

# **Crianças com estrabismo divergente intermitente: um estudo sobre o bem- estar psicossocial**

**Pedro Miguel Fernandes Lino**

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria João Bárrios

Coorientadora: Dr.<sup>a</sup> Maria Cristina Ferreira

Dissertação para obtenção de grau de Mestre  
em Sociedade, Risco e Saúde

Lisboa  
2021

[WWW.ISCSP.U LISBOA.PT](http://WWW.ISCSP.U LISBOA.PT)

# Crianças com estrabismo divergente intermitente: um estudo sobre o bem-estar psicossocial

***Pedro Miguel Fernandes Lino***

*Orientadora: Prof. Doutora Maria João Bernardo Bárrios*

*Coorientadora: Dra. Maria Cristina Ferreira*

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Sociedade Risco e Saúde

Júri:

Presidente:

- Doutora Maria Paula Pestana de Freitas da Silva Faria de Campos Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Vogais:

- Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes, Professora Catedrática do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

- Doutora Carla Cristina Graça Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

- Doutora Maria João Bernardo Bárrios, Professora Auxiliar Convidada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de Orientadora.

*Lisboa*

*2021*



## DEDICATÓRIA

“As coisas vulgares que há na vida  
Não deixam saudades  
Só as lembranças que doem  
Ou fazem sorrir

**Há gente que fica na história**  
**Da história da gente**  
E outras de quem nem o nome  
Lembramos ouvir

São emoções que dão vida  
À saudade que trago  
Aqueles que tive contigo  
E acabei por perder”

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, queria demonstrar o meu genuíno agradecimento à minha orientadora, Professora Doutora Maria João Bárrios por ter aceite orientar-me, pela genuína disponibilidade e ensinamentos, acompanhamento, mas também pelo espírito crítico necessário durante todo este percurso.

Sendo impossível descrever a importância que teve para o meu crescimento profissional apresento aqui o meu obrigado e admiração à Dra. Maria Cristina Ferreira, que sempre me motivou a fazer mais e melhor em todas as minhas áreas de desempenho com especial enfoque na área da oftalmologia pediátrica; e desde o primeiro momento aceitou coorientar este trabalho.

À Professora Doutora Ana Alexandre Fernandes pelo papel crucial nestes dois anos de mestrado, que esteve sempre presente com a exigência e pensamento crítico que a caracterizam. Foi sem dúvida um grande privilégio poder receber os seus ensinamentos e conselhos.

Às equipas dos serviços de Oftalmologia onde desempenho funções, nas pessoas dos seus Diretores de serviço (Professor Doutor João Paulo Cunha e Dra Isabel Prieto) e das Ortoptistas coordenadoras Inês Bação e Olga Barroqueiro, o meu obrigado pelo apoio durante este meu percurso. Em especial à Sandra Gonçalves, Patrícia Condado, Inês Nicho e Mariana Castelhana pelo carinho e amizade de sempre e pelas palavras certas a cada momento!

Aos meus pais e irmão que me motivaram e mais uma vez acreditaram em mim, no querer e na minha vontade.

Aos meus amigos, em especial à Rita Batista e ao André Amaral por acreditarem em todos os meus projetos pessoais, profissionais e académicos! Por último, mas não menos importante à Rita Esteves pelo companheirismo ao longo deste percurso.

A todos os dias contribuem para o meu desenvolvimento e para o meu crescimento a nível pessoal, profissional e académico, um muito obrigado!

## RESUMO

**Introdução:** A saúde ocular exibe uma dimensão social pela implicação ao nível do bem-estar (BE) e qualidade de vida dos indivíduos. A análise dos indicadores de BE assume um papel preponderante no planeamento/ acompanhamento de políticas de saúde, tornando-se de máxima importância nas estratégias de intervenção oftalmológica. Enquanto entidade clínica, o estrabismo constitui uma das principais causas de deficiência visual na infância, passível de influenciar o BE das crianças.

**Objetivo:** A pesquisa realizada teve como objetivo analisar a influência que as alterações da função visual, nomeadamente o estrabismo divergente intermitente (XTI) em crianças, tem no BE, na perspetiva dos pais.

**Métodos:** Foi realizado um estudo correlacional sob uma amostra de 30 crianças seguidas por XTI. Procedeu-se à análise da função visual no que respeita ao desvio e à avaliação da perceção de BE dos pais, através da aplicação da versão proxy do IXQT, que implicou a sua tradução e adequação para a língua portuguesa.

**Resultados:** A tradução e validação do instrumento revelou boa consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach = 0,91) e a sua aplicação permitiu constatar uma correlação entre o *score* de BE e o ângulo de desvio, bem como com o sexo das crianças. As perceções dos pais revelam preocupações relacionadas com o impacto da redução da funcionalidade na vida das crianças, considerando que a ausência de perturbações dos processos de socialização e relação com os pares é protetora do BE.

**Conclusão:** Os quadros com maior severidade clínica apresentam um maior condicionamento do BE, mas a avaliação do BE requer uma análise integrada do ambiente psicossocial em que a criança está inserida. Destaca-se a importância de considerar as crianças como elementos ativos no processo de aceitação da doença e tratamento. A análise efetuada permitiu redigir um conjunto de orientações para a intervenção em crianças com XTI.

**Palavras-chave:** Bem-estar; estrabismo; crianças; IXQT-proxy;

## ABSTRACT

**Introduction:** Eye health has a social dimension due to its implication at the level of well-being (WB) and quality of life of individuals. The analysis of WB indicators assumes a preponderant role in the planning / monitoring of health policies, becoming of utmost importance in the strategies of ophthalmological intervention. As a clinical entity, strabismus is one of the main causes of visual impairment in childhood, which can influence children's BE.

**Objective:** The research carried out aimed to analyze the influence that changes in visual function, namely intermittent divergent strabismus (XTI) in children, has in BE, from the parents' perspective.

**Methods:** A correlational study was carried out on a sample of 30 children followed by XTI. The visual function was analyzed with respect to the deviation and the assessment of the parents' perception of WB, through the application of the IXQT proxy version, which implied its translation and adaptation to the Portuguese language.

**Results:** The translation and validation of the instrument revealed good internal consistency (Cronbach's alpha coefficient = 0.91) and its application allowed to verify a correlation between the WB score and the angle of deviation, as well as with the children's sex. The parents' perceptions reveal concerns related to the impact of reduced functionality on the children's lives, considering that the absence of disturbances in the socialization processes and the relationship with peers is protective of WB.

**Conclusion:** The conditions with greater clinical severity present a greater conditioning of the WB, but the evaluation of the WB requires an integrated analysis of the psychosocial environment in which the child is inserted. The importance of considering children as active elements in the disease acceptance and treatment process is highlighted. The analysis made it possible to write a set of guidelines for the intervention in children with XTI.

**Keywords:** Well-being; strabismus; children; IXQT-proxy;





# ÍNDICE GERAL

Dedicatória .....	III
Agradecimentos.....	IV
Abstract .....	VI
Índice de Tabelas.....	X
Índice de Figuras .....	XI
Lista de Acrónimos, Siglas, Abreviaturas e Símbolos .....	XII
Introdução .....	1
1. Revisão da Literatura .....	4
1.1. A Construção social da saúde e da doença.....	4
1.2. Estrabismo: definição, classificação, epidemiologia, diagnóstico e abordagens terapêuticas	6
1.2.1. Definição e classificação .....	6
1.2.2. Epidemiologia .....	8
1.2.3. Avaliação diagnóstica a abordagens terapêuticas.....	10
1.3. Estrabismos divergentes intermitentes (XTI).....	11
1.4. Bem-estar e qualidade de vida relacionada com a saúde .....	13
1.4.1. Bem estar e qualidade de vida relaciona com a saúde nas crianças .....	15
1.4.2. Bem-estar e qualidade de vida relacionada com a visão .....	17
1.4.3. Bem-estar e qualidade de vida relacionada com o estrabismo .....	19
2. Metodologia .....	24
2.1. Formulação da problemática e modelo de análise.....	24
2.2. Objetivos .....	27
2.3. Tipo de estudo .....	27
2.4. Definição da população e amostra .....	28
2.5. Identificação das variáveis de análise, categorias e instrumentos.....	29
2.6. Procedimentos/Métodos de recolha de dados .....	30
2.7. Tratamento de dados .....	31
2.8. Considerações Éticas.....	33
3. Resultados .....	35
3. Discussão de Resultados .....	46
Considerações finais.....	53
Bibliografia .....	57
Apêndices:.....	63
Apêndice I – Guião de Entrevista clínica.....	64

Apêndice II – Formulário de observação clínica – Avaliação ortóptica .....	65
Apêndice III - Versão Portuguesa do Questionário Utilizado.....	66
Apêndice IV – Formulário de consentimento informado.....	69

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Estudos realizados acerca de QDV e estrabismo .....	22
Tabela 2 - Valências do serviço de Oftalmologia do HCC. Fonte: Elaboração PRÓPRIA .....	28
Tabela 3 - Quadro referência/variáveis. Fonte: Elaboração própria.....	29
Tabela 4 - Quadro referência/variáveis e respetivas categorias. Fonte: Elaboração própria...	29
Tabela 5 - Quadro referência/variáveis e Instrumento de medição. Fonte: Elaboração própria .....	30
Tabela 6: Distribuição de Frequências da variável Género .....	35
Tabela 7: Estatísticas da variável Idade.....	35
Tabela 8: Distribuição de Frequências da variável Etnia .....	35
Tabela 9: Distribuição de Frequências da variável Tipo de XTI.....	36
Tabela 10: Estatísticas da variável Magnitude do Desvio .....	36
Tabela 11: Distribuição de Frequências da variável Estado da VB .....	36
Tabela 12 - Estatísticas de cada um dos itens do questionário IXQT (versão traduzida) .....	37
Tabela 13: Estatísticas Correspondentes Pontuação QVRS .....	37
Tabela 14: Distribuição das respostas à Q1 .....	38
Tabela 15: Distribuição das respostas à Q2.....	38
Tabela 16 : Distribuição das respostas à Q3.....	38
Tabela 17: Distribuição das respostas à Q4.....	39
Tabela 18: Distribuição das respostas à Q5.....	39
Tabela 19: Distribuição das respostas à Q6.....	39
Tabela 20: Distribuição das respostas à Q7.....	40
Tabela 21: Distribuição das respostas à Q8.....	40
Tabela 22: Distribuição das respostas à Q9.....	40
Tabela 23: Distribuição das respostas à Q10.....	41
Tabela 24: Distribuição das respostas à Q11 .....	41
Tabela 25: Distribuição das respostas à Q12.....	41
Tabela 26: Quadro de Correlações entre as variáveis Magnitude da XTI e Pontuação QVRS	42
Tabela 27: Comparações múltiplas (Diferenças entre Pontuação QVRS/ângulos de desvio) .	42
Tabela 28: Comparações múltiplas: diferenças entre Pontuação QVRS/tipo de desvio).....	43
Tabela 29: Comparações múltiplas (diferenças entre pontuação qvrs/estado da vb) .....	43
Tabela 30: Intervalos de Confiança/Teste de Hipótese para média entre o género.....	44

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de análise .....	26
Figura 2 - Diagrama de dispersão: pontuação QVRS/BE vs idade .....	44

## LISTA DE ACRÓNIMOS, SIGLAS, ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

$\Delta$ : Dioptrias prismáticas

BE: Bem-estar

CT: Cover Test

CT $\Delta$ : Cover Test prismático

DSS: Determinantes Sociais da Saúde

HCC: Hospital Cuf Cascais

IOGP: Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto

IXQT: Intermitent Exotropia Questionnaire

OMS: Organização Mundial de Saúde

PedEyeQ: Pediatric Eye Questionnaire

Px: Percentis:

QDV: Qualidade de vida

QVRS: Qualidade de vida Relacionada com a saúde

VB: Visão Binocular

VFQI: Questionário de Função Visual Infantil

XTI: Exotropia intermitente/ Estrabismo divergente intermitente

## INTRODUÇÃO

O sentido da Visão é responsável pela perceção de aproximadamente 80% dos estímulos provenientes do exterior, desempenhando um papel de máxima importância na aquisição e interpretação da informação do exterior e, consequente, resposta a estímulos externos. Obriga, assim, à existência de uma sinergia perfeita entre o adequado funcionamento de todas as estruturas do sistema visual (globo ocular – componente motora, sensorial e refrativa; e vias óticas – desde a retina ao córtex cerebral) e a capacidade do indivíduo em interpretar e agir (IOGP, 2003; Sampaio, 2009).

Como consequência da noção de Saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o indivíduo não é apenas o resultado do perfeito funcionamento e da conjugação de órgãos e sistemas, mas sim portador de uma história de vida, identidade, personalidade e moldado pelas oportunidades, vivências que teve ao longo da vida e representações sociais (Tavares, 2019). Em contexto de cuidados de saúde, a abordagem ao indivíduo e, particularmente, à criança deve orientar-se por uma perspetiva holística, compreendendo a sua existência e os seus problemas à época em que nasceu, cresceu e viveu, de modo a prestar um cuidado centrado no paciente e personalizado a si mesmo (Ogden, 2004; Tavares, 2019).

A estas considerações acresce que o estrabismo, como entidade clínica isolada ou em associação com outra patologia oftalmológica, constitui uma das principais causas de deficiência visual na infância. Apesar da sua prevalência a nível mundial ser relativamente baixa – cerca de 5% (Buck et al., 2015; Kushner, 2018; Hatt, Leske, Liebermann, & Holmes, 2016; Kelkar, Gopal, Shah, & Kelkar, 2015; Sim, Yap, & Chia, 2014) tem repercussões negativas tanto a nível individual como social. Alerta-se igualmente para a informação epidemiológica e a identificação de grupos de risco, bem como a garantia de condições quer da qualidade dos serviços prestados quer da equidade no acesso aos cuidados, tal como está previsto no Plano Nacional de Saúde (DGS, 2018) e na Estratégia Nacional para a Saúde da Visão (DGS, 2020).

Atendendo a que a saúde e a doença não podem ser analisadas descurando a sua dimensão social, considera-se que a investigação em torno da temática é enriquecida quando o saber da Saúde Ocular, em particular da Ortóptica, se complementa com os conhecimentos oriundos das ciências sociais, nomeadamente através da análise do bem-estar. Inscrita no campo multidisciplinar do Mestrado em Sociedade, Risco e Saúde, esta pesquisa compreende um

prisma de três esferas que se influenciam mutuamente e que não podem ser dissociadas: i) o ambiente psicossocial em que o indivíduo está inserido; ii) as suas experiências anteriores, que nunca podem ser menosprezadas; iii) uma abordagem centrada no paciente, em particular em pediatria, que deve ser sempre levada em linha de conta desde o primeiro contacto com a criança, de modo a estabelecer uma relação empática com a mesma.

A exploração da temática apresentada nesta perspetiva multidimensional leva-nos a erguer a questão de partida: *“Como é que o estrabismo divergente intermitente afeta o bem-estar psicossocial das crianças?”*. Esta questão ganha interesse perante a inexistência de estudos acerca da influência do estrabismo na qualidade de vida das crianças em Portugal. Acontece que o bem-estar exibe um papel preponderante ao nível do planeamento e acompanhamento de políticas de saúde e também a nível da gestão de unidades de saúde, utilizado como ferramenta de avaliação económica de intervenções em saúde. Com efeito, torna-se de máxima importância que a conceção e desenvolvimento de estratégias de intervenção ao nível da saúde visual não se afastem dos indicadores de Bem-estar (BE), garantindo a acessibilidade e a equidade de todos os cidadãos a cuidados de saúde preventivos e diferenciados, implementando políticas de governança em saúde adequadas, capazes de gerar ganhos sociais e de saúde, e promovendo o BE social das populações. Contudo, não se negligencia que o sucesso destas medidas passa pela responsabilização dos organismos políticos, dos serviços de saúde privados e da sociedade civil, mas também de cada cidadão, através do exercício da governança em saúde (Rocha, Martins, & Farias, 2020; Silva, Santos, Martelli, Lorena Sobrinho, & Souto, 2020).

Partindo da literatura e do questionamento, realizou-se uma pesquisa com o objetivo de: *Analisar a influência que as alterações da função visual nomeadamente o estrabismo divergente intermitente, em crianças tem no bem-estar, na perspetiva dos pais*. Esta pesquisa é aqui retratada de forma estruturada ao longo de quatro capítulos. Este documento relata a informação referente ao desenvolvimento de um trabalho de investigação no tema supra-referido e encontra-se estruturado em quatro capítulos.

O primeiro capítulo, intitulado Revisão da Literatura, está subdividido em 4 pontos, que sustentam o desenho e realização da pesquisa. Inicia-se com uma abordagem sobre os fenómenos de saúde e a doença segundo as pesquisas sociais; seguindo-se uma breve revisão dos conceitos elementares do estrabismo: definição, epidemiologia, classificação, avaliação e tratamento; conceitos elementares sobre o estrabismo divergente intermitente (XTI); e termina com uma revisitação do conceito de BE e qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

na criança. É neste ponto que se descreve a importância da visão e a influência do estrabismo divergente no BE psicossocial das crianças com XTI.

O 2º capítulo é dedicado à descrição de todas as opções metodológicas no desenho e planeamento a pesquisa, que assume um desenho misto, porém de predominância quantitativa uma vez que a análise dos resultados é feita à custa de testes estatísticos, não desprezando, porém, a informação qualitativa obtida durante a observação clínica para a discussão dos resultados. O 3º capítulo cinge-se à análise dos resultados obtidos, encontrando-se organizado de forma a respeitar e descrever a forma como cada objetivo específico é atingindo na sua plenitude. O 4º capítulo dedicado à discussão dos resultados obtidos, analisando-se e discutindo-se os resultados, comparando-os aos dos estudos anteriores neste campo.

Esta dissertação termina com uma reflexão conclusiva, em jeito de considerações finais, que sumariza os principais elementos a reter da pesquisa, mas que inclui igualmente as limitações e se prolonga numa enumeração de orientações para a prática e para perspetivas futuras.



# 1. REVISÃO DA LITERATURA

## 1.1. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E DA DOENÇA

A perspetiva da sociologia face à saúde tem salientado que os fenómenos sociais ligados à saúde e doença resultam de construções sociais, pois são alvo da produção, reprodução e transformação do quotidiano dos indivíduos, pelas suas vivências em sociedade ao longo do tempo, através de relações sociais que decorrem em determinados contextos, sob a influência de interações mediadas por normas e papéis sociais, enquadrados pela organização social (Tavares, 2019). As diversas formas como se traduzem as perceções acerca do estado de saúde resultam, numa primeira instância, do processo de socialização e, por isso, não são realidades estáveis. Posto isto, em diferentes períodos de tempo, cultura, sociedades e contextos, os mesmos conjuntos de sintomas podem, em determinadas situações, ser considerados anormais e avaliados como doença e, noutras, ser considerados como normais (Tavares, 2019).

Por outro lado, como consequência da medicalização da sociedade, também se assiste a alterações constantes nas classificações de doença e de deficiência, consagradas pelas organizações internacionais e pelos sistemas jurídicos nacionais.

Um dos contributos da sociologia para o conhecimento da dimensão social da saúde e da doença é dado pelos vastos trabalhos realizados acerca das experiências, práticas e representações sociais da saúde e da doença pois relacionam-se também com as categorias do conhecimento que, particularmente no campo da saúde, resultam das experiências anteriores e do tipo de informação disponível, distribuída de forma desigual pelos vários grupos sociais. O conhecimento acerca da saúde não é independente das representações traduzidas e da forma como se identificam os sintomas que poderão ou não indicar a presença de uma doença, da capacidade de distinção entre doenças que envolvem maior ou menor risco ou da informação acerca das diferentes possibilidades de tratamento (Ogden, 2004; Tavares, 2019).

Com o aumento das doenças crónicas, o enfoque da experiência social da doença desloca-se da cura (resolução total da doença) para o controlo e gestão da sua evolução, com o objetivo de as pessoas continuarem a viver o mais normalmente possível num quadro em que a doença não pode ser tratada. Uma forma particular de experiência de doenças que se prolongam no tempo é a experiência de deficiência. A deficiência tem uma dimensão exclusiva à escala global. Assim, as doenças crónicas e a deficiência suscitam frequentemente a criação e a reprodução

de diferentes tipo de estigma, que são definidos e conotados socialmente como negativos por se afastarem da norma, gerando formas de desvalorização social e simbólica de determinados indivíduos e grupos sociais, tal como preconizado por Goffman (Goffman, 1988; Tavares, 2019). Um dos exemplos de deficiência física estigmatizada é a cegueira – num trabalho de investigação sobre a experiência da cegueira e as representações sociais a ela associadas, refere-se o estigma do uso da bengala branca, enquanto símbolo identitário dos cegos, realçando que “quando uma pessoa caminha é identificada como cega pela bengala branca, fica sujeita a comentários paternalistas e inferiorizantes, ofertas compulsivas de ajuda, a expressões de curiosidade invasivas (Martins, 2011).

Surgem, então, duas abordagens para a doença crónica e deficiência: o modelo médico e o modelo social (França, 2013). O Modelo Médico (ou biomédico) da Deficiência esta é entendida apenas como um fenómeno biológico, ou seja, de acordo com esta corrente teórica, a deficiência seria a consequência lógica e natural de uma lesão corporal, adquirida inicialmente por meio de uma doença. A deficiência seria em si a incapacidade física, e tal condição levaria os indivíduos a uma série de desvantagens sociais (*handicaps*). Uma vez sendo identificada como orgânica, para se tratar a doença crónica/deficiência, dever-se-ia fazer uma ou mais intervenções (médicas e/ou cirúrgicas) sobre o corpo, promovendo o seu correto funcionamento e reduzindo, assim, os *handicaps* experimentados. Em oposição surge o Modelo Social de Deficiência, proposto pelo sociólogo Paul Hunt, que teve por objetivo debater as limitações sociais vividas por indivíduos portadores de deficiência para além das questões autobiográficas e médicas. As principais premissas que acompanham esta definição de deficiência postulam que:

- i. A deficiência é uma situação que acontece durante a interação social;
- ii. A deficiência deve ser erradicada; as pessoas com deficiência devem assumir o controle de suas próprias vidas, sendo autónomas;
- iii. Os profissionais que trabalham com a situação devem estar comprometidos com o ideal da independência.

Entendemos, assim, que o Modelo Social se assume como um instrumento essencialmente político para a interpretação da realidade, com fins de transformação social, (França, 2013; Garcia, Desmet, Ribeirinho, & Bracons, 2019), indo de encontro aos ideias dos modelos biopsicossocial e holístico em saúde em que a os fenómenos de saúde e doença devem ser

analisados nunca descurando o contexto psicológico, social e ambiental em que o indivíduo está inserido.

## 1.2. ESTRABISMO: DEFINIÇÃO, CLASSIFICAÇÃO, EPIDEMIOLOGIA, DIAGNÓSTICO E ABORDAGENS TERAPÊUTICAS

### 1.2.1. DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO

*“Son estrábicos los que no reciben los rayos visuales en el mismo punto por no tener en la misma posición los globos oculares o, aun teniéndolos en la misma posición no los reciben en el mismo sitio”.*

(Aristóteles, 384-322 a.d.C. in Perea, 2011)

Múltiplas definições de estrabismo surgiram na literatura clássica da oftalmologia e ortóptica, porém a mais aceite é a proposta por Lanthony que define estrabismo como uma síndrome oculomotora com duas componentes – motora e sensorial. Na componente motora um dos olhos encontra-se desviado, estando numa posição anómala face ao outro, dito dominante. Na componente sensorial existe alterações da visão binocular de modo a que as imagens não se formam em pontos retinianos correspondentes o que leva ao desenvolvimento de fenómenos sensoriais (patológicos) subsequentes e/ou compensatórios (Ducret & Jeanrot, 2018). Logo nesta definição pode-se inferir que esta condição pode ter uma dupla influência no BE dos indivíduos: o desalinhamento ocular leva a modificações da aparência e na imagem do indivíduo tanto na perceção que este tem de si como a que os outros têm de si e por outro lado a diminuição da funcionalidade causada pelos fenómenos sensoriais subsequentes pode levar uma diminuição do BE.

As classificações dos estrabismos são várias e baseiam-se em diversos critérios que vão desde a idade de aparecimento, fixação, constância no tempo e nas diversas direções do olhar. Neste trabalho e encontrando-se o mesmo inscrito numa área científica das ciências sociais, opta-se por fazer apenas uma descrição simplista da classificação dos estrabismos. Assim:

- i. Quanto à direção do estrabismo pode ser classificado em horizontal e vertical. Os desvios horizontais podem ser convergentes (esodesvios) ou divergentes (exodesvios). Os desvios verticais podem ser do tipo hipertrópico ou hipotrópico. Os desvios podem horizontais e verticais podem existir na forma isolada ou então em associação, sendo esta mais frequente (Ducret & Jeanrot, 2018; Perea, 2011).

- ii. Quanto ao ângulo um desvio caracteriza-se em (Ducret & Jeanrot, 2018; Perea, 2011):
  - a. Microestrabismo, se o maior desvio medido for menor ou igual a  $10\Delta$  (dioptrias prismáticas);
  - b. Desvio de pequeno ângulo, se o ângulo de desvio for menor que  $14\Delta$ ;
  - c. Desvio de ângulo moderado, se o desvio for entre  $14-20\Delta$ ;
  - d. Desvio de ângulo grande, se o ângulo medido for superior a  $20\Delta$ .

Nos microestrabismos e nos estrabismos de pequeno ângulo, é comum haver alguma cooperação binocular. Porém, nos desvios constantes de maior ângulo, a visão binocular está ausente sendo, deste modo, presumível que os desvios de maior ângulo causem maiores perturbações ao nível do BE/QVRS, tanto pela sua magnitude (são mais visíveis), como também por causarem maior perda de funcionalidade.

- iii. Quanto à frequência, os desvios podem dividir-se em intermitentes ou constantes. Os desvios intermitentes manifestam-se apenas em alguns períodos de tempo, enquanto os constantes são permanentes. Nos desvios intermitentes pode ou não consoante o grau de intermitência haver preservação das funções binoculares que podem estar mais ou menos degradadas (Ducret & Jeanrot, 2018).
- iv. Quanto à fixação, o desvio pode ser monocular ou alternante. Quando o desvio é monocular é sempre o mesmo olho que desvia. Porém, quando o desvio é alternante o olho que desvia varia. No primeiro caso é comum haver ambliopia, ao contrário do segundo (Ducret & Jeanrot, 2018; Perea, 2011).
- v. Quanto à idade de aparecimento, os desvios podem ser congénitos ou adquiridos. Os desvios congénitos aparecem por norma antes dos 6 meses de idade enquanto os adquiridos surgem após os 6 anos. Os estrabismos adquiridos podem ter um aparecimento precoce na primeira infância ou tardio (a partir dos 6 anos de idade). Neste caso, quanto mais precoce for o aparecimento do desvio mais graves são as repercussões no desenvolvimento do sistema visual. Nos estrabismos precoces por norma não há visão binocular e nos adquiridos esta pode estar presente com diferentes graus de degradação (Ducret & Jeanrot, 2018; Perea, 2011).
- vi. Em relação à constância e variação do desvio nas várias posições do olhar, estes podem ser concomitantes ou inconcomitantes. No caso dos primeiros, o desvio mantém as suas características em todas as posições do olhar. Já nos segundos, o ângulo de desvio varia nas diversas posições do olhar (Ducret & Jeanrot, 2018).

### 1.2.2. EPIDEMIOLOGIA

Sendo a Epidemiologia uma ciência que se ocupa do estudo da distribuição da doença nas populações e dos fatores que influenciam ou determinam essa situação, é premissa subjacente que a doença, o mal-estar e a falta de saúde não se distribuem aleatoriamente nas populações humanas. Existem em cada um dos indivíduos características que os predispõe ou os protegem em relação a uma variedade de doenças. Tais características podem ser primariamente genéticas ou podem ser o resultado da exposição a certos riscos sociais ou ambientais. Assim, surge uma definição mais alargada de Epidemiologia como o estudo da distribuição e dos determinantes de estados ou eventos relacionados com a saúde em populações específicas, e a aplicação deste mesmo estudo ao controlo dos problemas de saúde (Gordis, 2011). Em conformidade com esta definição, seguem-se as 5 áreas de intervenção da epidemiologia no que respeita ao estrabismo:

- i. **Identificar a etiologia e os fatores de risco relevantes para uma determinada doença:** A etiologia do estrabismo permanece na sua totalidade ainda um pouco desconhecida. Porém, sabe-se dos estudos epidemiológicos que existem fatores intrínsecos ao indivíduo, capazes de potenciar o seu aparecimento, destacando-se o erro de refração, em que a hipermetropia não corrigida predispõe o aparecimento de estrabismos convergentes, e que a miopia não corrigida tende a predispor a instalação de estrabismos divergentes. A idade pré-escolar, a prematuridade, a história familiar de estrabismo e os tabagismos maternos durante a gestação estão descritos como fatores de risco para estrabismos convergentes. A ambliopia é um fator de risco tanto para estrabismos convergentes como divergentes. A prematuridade e a história familiar de estrabismo, anisometropia e género feminino são fatores desencadeantes de estrabismos divergentes. Os resultados de associação em relação à tipologia de desvio e etnia não são consistentes. No entanto, sabe-se que as associações não estão apenas ligadas à tendência ametrópica em cada raça, mas também às características fisionómicas específicas de cada raça (Cotter et al., 2011; Maconachie, Gottlob, & McLean, 2013).
- ii. **Determinar a extensão da doença na comunidade:** O estrabismo é uma entidade clínica tipicamente pouco prevalente a nível mundial. A prevalência de estrabismo está na ordem dos 5% (Bruce & Santorelli, 2016; Fu et al., 2014; Han, Baek, Kim, & Lim, 2018; Lança, Serra, & Prista, 2014). Verifica-se que atualmente os estrabismos

divergentes são os mais prevalentes em países orientais e que os convergentes são mais prevalentes nos países ocidentais (Han, Baek, Kum, & Lim, 2018).

- iii. **Estudar a história natural e o prognóstico da doença:** Para estudar a história natural da doença são necessários estudos transversais prospetivos, com observações ao longo do tempo e de modo a estudar a forma como a doença evolui. Os estudos epidemiológicos também nos demonstram que os erros refrativos não corrigidos, assim como a sua assimetria, são fatores de risco para o desenvolvimento de estrabismo. Com efeito, nas *guidelines* para o tratamento do estrabismo o primeiro passo consiste na correção do erro refrativo, sempre com estudo sobre cicloplegia (Ducret & Jeanrot, 2018; Rowe & Noonan, 2017).
- iv. **Avaliar as medidas preventivas, terapêuticas e as formas de prestação de cuidados de saúde já existentes:** A epidemiologia pode ser usada para avaliação dos programas de rastreio instalados, mas também para controlo das taxas de recidiva das doenças. As medidas terapêuticas podem ser avaliadas pela sua eficácia ao longo do tempo. Este tipo de análise obriga a uma metodologia prospetiva com ponto temporal de partida no momento da implementação da terapêutica e follow-up regular, em que os critérios de análise devem ser definidos à partida, de modo e evitar vieses de confundimento. No caso do estrabismo, pode-se avaliar a eficácia de um tratamento cirúrgico avaliando o ângulo de desvio e caracterizando o estado da visão binocular (Holmes, Hatt, & Leske, 2015; Kelkar et al., 2015; Rowe & Noonan, 2017).
- v. **Fornecer os fundamentos para o desenvolvimento de políticas de saúde pública em relação aos problemas ambientais, genéticos e a outros assuntos relacionados com a prevenção da doença e promoção da saúde:** Apesar da baixa prevalência de estrabismo, a sua suspeita adquire grande peso nos motivos de referenciação à consulta de oftalmologia pediátrica para confirmação/exclusão do seu diagnóstico. A sua confirmação é de extrema importância não só pelo facto de o estrabismo poder causar ambliopia, mas também pelos efeitos secundários nefastos a nível psicossocial, com impacto na qualidade de vida (QDV). Para melhorar o rastreio efetivo e precoce desta entidade clínica, é importante a nível de Políticas de Saúde Pública a realização de rastreios visuais infantis a grupos de risco e em idades-chave para deteção da ambliopia e de estrabismo, ao nível dos Cuidados de Saúde Primários. Estes rastreios devem ser efetuados por ortoptistas integrados nas equipas de saúde infantil e saúde escolar, através da aplicação de uma bateria de testes já estudada e publicada pela Direção Geral de Saúde no Manual de Boas Práticas para a Saúde de Visão – Avaliação Sumária da

Função Visual<sup>1</sup> – ou através de métodos de foto-refração que, além de identificarem desvios oculomotores, identificam também erros refrativos, sendo possível identificar a sua simetria interocular ou assimetria (anisometropia). Acresce ainda a importância das medidas de educação para a saúde, através de ações de sensibilização para determinantes sociais da saúde (DSS) modificáveis que estejam associados a estrabismo, como o tabagismo materno durante a gestação. Quanto aos DSS não modificáveis, como a prematuridade, podem ser sinalizados para vigilância apertada tal como recomendado no Manual de Boas Práticas para a Saúde da Visão e na Estratégia Nacional para a Saúde da Visão<sup>2</sup>.

### 1.2.3. AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA E ABORDAGENS TERAPÊUTICAS

A avaliação diagnóstica e de seguimento de um estrabismo assenta em dois passos importantes interdependentes (Kushner, 2018):

- i. Consulta de Oftalmologia com um médico oftalmologista, que se divide em dois grandes momentos: colheita da história clínica e exame objetivo. A história clínica é fundamental não só para o estabelecimento de uma relação com o doente e com os acompanhantes, mas também para a obtenção de um conjunto de informações de elevada importância para a formulação do diagnóstico. Aqui, o médico oftalmologista procura respostas a questões direcionadas com a ocorrência ou não de problemas periparto, retinopatia da prematuridade tratada ou não, historial de desenvolvimento da criança (antecedentes pessoais), história familiar de problemas oftalmológicos e, por último, definição do problema (idade de aparecimento, evolução, terapêuticas já efetuadas resultados). No exame objetivo, inclui-se a avaliação da acuidade visual, a avaliação da refração sob efeito de fármacos cicloplégicos e também a observação das estruturas oculares (Kushner, 2018; Ducret & Jeanrot, 2018).
- ii. Avaliação da visão binocular com um Ortoptista, com o objetivo de caracterizar o modo como se deu até ao momento o desenvolvimento visual. Partindo dos dados da consulta de oftalmologia, o ortoptista avalia a acuidade visual com a melhor correção ótica, identifica e caracteriza o estado do alinhamento ocular de acordo com a sua direção,

---

<sup>1</sup> Disponível em <http://nocs.pt/wp-content/uploads/2016/04/Boas-Praticas-em-Oftalmologia.pdf>

<sup>2</sup> Disponível em [EstrategiaVisao.pdf \(sns.gov.pt\)](https://www.sns.gov.pt/estrategia-visao)

sentido, frequência, ângulo e funções binoculares. Estuda também o potencial de visão binocular com a correção do ângulo de desvio (Kushner, 2018; Ducret & Jeanrot, 2018).

É com base nas duas observações (médico oftalmologista e ortoptista<sup>3</sup>) que se traça o plano terapêutico e de seguimento (Kushner, 2018; Ducret & Jeanrot, 2018; Gregson & Macewen, 2003; Perea, 2011):

- i. A primeira abordagem é sempre a melhor correção ótica possível (óculos com lentes monofocais ou bifocais consoante o tipo de desvio);
- ii. Nos desvios horizontais até  $18\Delta$  e verticais até  $8\Delta$  podem-se adaptar lentes prismáticas, com objetivo de desenvolver e/ou preservar as funções binoculares;
- iii. Quando existe ambliopia (diferença de acuidade visual entre os dois olhos) opta-se por oclusão do olho dominante e de melhor acuidade visual, sendo que existem vários tipos de esquemas de oclusão e a sua utilização depende de cada caso;
- iv. Quando existe visão binocular e esta está degrada, propõe-se a realização de tratamento ortóptico para reforçar a fusão e melhorar o controlo do desvio;
- v. Por fim, de modo a melhorar a aparência estética nos desvios de grande ângulo sem visão binocular, ou a manter a visão binocular nos desvios de grande ângulo, opta-se pela cirurgia de estrabismo. Esta pode ser feita à custa da alteração das posições dos músculos oculomotores no globo ocular ou através da injeção intra-muscular de toxina botulínica.

Como em todas as etapas do diagnóstico e seguimento, também todas as opções terapêuticas propostas (de forma isolada ou associada) não devem descuidar o ambiente psicossocial do indivíduo, assim como as suas crenças, expectativas e perspetivas futuras (IOGP, 2003).

### 1.3. ESTRABISMOS DIVERGENTES INTERMITENTES (XTI)

A XTI representa a forma mais comum de exodesvios. Pode ser latente (passando despercebida) em alguns períodos do dia e manifestar-se (sendo percebida) noutros. Durante a fase fórica (latente), os olhos encontram-se alinhados e os pacientes têm fusão bifoveal com uma excelente

---

<sup>3</sup> Estes dois profissionais atuam de acordo com os seus perfis profissionais e descritivos funcionais, segundo uma lógica de ordem negociada, que se estabelece dentro do paradigma sociológico designado de interacionismo simbólico. As fronteiras entre as funções de cada um dos elementos articulam-se segundo um contexto social próprio em que a experiência de cada um dos elementos é considerada (Giddens, 2010; Tavares, 2019).



estereopsia (Buck et al., 2015; Kushner, 2018; Hatt et al., 2016; Kelkar et al., 2015; Sim et al., 2014).

A idade de início de um XTI é controversa, pois varia de autor para autor. Pode ocorrer antes dos 3 anos de idade, embora possa ser detetada por volta dos 6 meses idade. Por vezes, devido ao ser caracter intermitente, é difícil determinar o seu início, sendo que a primeira manifestação destes estrabismos ocorre, entre os 2 e os 4 anos de idade (Kushner, 2018; Hatt et al., 2016).

Tradicionalmente, estes desvios classificam-se em: exotropia por excesso de divergência; exotropia por insuficiência de convergência e exotropia básica (e pseudo-excesso de divergência) (Kushner, 2018; Ducret & Jeanrot, 2018; Kelkar et al., 2015; Perea, 2011):

- i. A exotropia por excesso de divergência ocorre quando o desvio é maior para longe do que para perto em, pelo menos,  $10\Delta$ ;
- ii. A insuficiência de convergência ocorre quando o desvio é maior para perto do que para longe em, pelo menos,  $10\Delta$ ;
- iii. No tipo básico, é característico existir um desvio aproximadamente igual para perto e para longe. Já o pseudo-excesso de divergência, ocorre quando o desvio é maior para longe (do que para perto), aproximando-se do desvio de perto, quando se fazem as provas de diagnóstico diferencial.

Relativamente ao tipo de desvio, tanto em crianças como em adultos, o mais comum é o básico, seguindo-se o pseudo-excesso de divergência, insuficiência de convergência e, por fim, o excesso de divergência (Lim, Wong, Ho, & Wong, 2015). Ao nível de características clínicas, está presente uma boa acuidade visual, ausência de ambliopia, fusão bifoveal e estereopsia, que pode variar desde rudimentar a fina (Ducret & Jeanrot, 2018; Perea, 2011).

Tendo em conta os ângulos de desvio, estes são maiores nos adultos e jovens adultos do que nas crianças mais jovens. Associado a estes desvios, pode existir um desvio vertical, descrito como sendo de maior magnitude nos adultos do que nas crianças. Relativamente ao estado sensorial, verifica-se que as crianças apresentam melhor controlo fusional do que os adultos (Lim et al., 2015).

Quanto ao tratamento, descrevem-se 4 tipos, que podem ser realizados de forma isolada conjugados entre si: tratamento ótico, tratamento ortóptico, tratamento prismático, tratamento oclusivo e tratamento cirúrgico (Kushner, 2018; Gregson & Macewen, 2003).

#### 1.4. BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

O BE é um conceito subjetivo, socialmente construído, que diz respeito às percepções e avaliações que o indivíduo efetua em relação ao seu funcionamento em áreas como os afetos ou o funcionamento psicológico e social. É considerado um conceito complexo, que integra parcialmente outros grandes conceitos e domínios de pesquisa, como a QDV e o afeto. O BE subjetivo pode ser estudado a vários níveis, desde os mais restritos aos mais abrangentes. Apesar de ser um conceito relativamente recente, tem despertado o interesse de várias áreas da Psicologia, nomeadamente da Psicologia da Saúde e Psicologia Social. Wilson (1967) relacionou o conceito de BE com o de felicidade e satisfação com a vida (Galinha, 2008):

- a) Numa perspetiva *bottom-up*, a satisfação imediata de necessidades produz felicidade, enquanto a persistência de necessidades por satisfazer causa infelicidade;
- b) Numa perspetiva *top-down*, o grau de satisfação necessário para produzir felicidade depende da adaptação ou do nível de aspiração, que é influenciado pelas experiências do passado, pelas comparações com os outros, pelos valores pessoais, entre outros, dependentes do contexto sociocultural em que o indivíduo está inserido.

O conceito de BE é composto por uma dimensão cognitiva, em que existe um juízo avaliativo, normalmente exposto em termos de satisfação com a vida, em termos globais e específicos (como a saúde), e uma dimensão afetiva, emocional (positiva ou negativa), expressa também em termos globais ou específicos (Galinha, 2008). Assim sendo, são distinguidas três dimensões do BE: a emocional, a psicológica e a social (Dias, 2014; Machado & Bandeira, 2012):

- i. O BE emocional pode ser considerado como um conjunto de sintomas que refletem a presença ou ausência de sentimentos positivos em relação à vida. Estes sintomas são normalmente medidos através da utilização de escalas estruturadas, que medem, ao mesmo tempo, a presença de afetos positivos e a ausência de afetos negativos, assim como a percepção de satisfação com a vida.
- ii. O BE psicológico inclui seis dimensões: autoaceitação, relações positivas com os outros, crescimento pessoal, objetivos de vida, mestria ambiental e autonomia. Isto significa que uma pessoa que funcione positivamente gosta da maior parte das suas características, é autodeterminada, tem relações de calor e confiança, vê-se como

alguém que está a tornar-se numa pessoa melhor, que tem uma direção na vida, capaz de moldar o ambiente de forma a satisfazer as suas necessidades.

- iii. O BE social corresponde à capacidade de responder aos desafios e tarefas sociais. Representa os critérios mais públicos pelos quais as pessoas avaliam o seu funcionamento na vida. Estas dimensões sociais são: a coerência social, a atualização social, a integração social, a aceitação social e a contribuição social. Considera-se que uma pessoa funciona de uma forma adaptativa quando esta vê a sociedade como tendo significado e com capacidade para se desenvolver. Esta vertente do BE diz também respeito ao sentimento de pertença à sociedade, caracterizado pela aceitação das suas componentes e pela contribuição para o seu desenvolvimento.

Em conjunto, a presença ou ausência destas dimensões do BE são um importante indicador de saúde mental, enfatizando os mecanismos que regem o panorama emocional, psicológico e social das pessoas. Ao mesmo tempo, a identificação e análise destas dimensões permite compreender o grau de satisfação das pessoas em relação ao seu estilo de vida, fornecendo pistas sobre possíveis alterações/reajustamentos que possam elevar os níveis de saúde mental reportados (Galinha, 2008)

No que respeita à saúde, a conceptualização de BE remete muitas vezes para os conceitos de QDV e QVRS. A OMS define QDV como a perceção individual da sua posição na vida, no contexto da cultura e de sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, categorizadas em seis domínios: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade/religião/crenças (Fleck et al., 1999) . As particularidades do domínio da saúde influenciam a auto-perceção do estado de saúde e, concomitantemente, a QDV, ou seja, a importância deste domínio na autodefinição de QDV aumenta significativamente com a idade, e apresenta variações inter-individuais dependentes dos níveis de escolaridade, percursos ambientais e vivenciais, isto é dos próprios DSS (Fleck et al., 1999). Neste âmbito, é amplamente estudada a QVRS através da criação, validação e aplicação de instrumentos próprios, para o estudo da saúde em geral ou de uma dimensão em particular. As conclusões dos estudos desenvolvidos no domínio da QDV dependente da saúde da visão fornecem importantes ferramentas para o planeamento de políticas de saúde, para a afetação de recursos para o seu estudo, diagnóstico e tratamento de uma entidade nosológica ocular, bem como para a vigilância e prevenção da doença (Gordis, 2011; Marques, 2012; Moreira, 2007) .

#### 1.4.1. BEM ESTAR E QUALIDADE DE VIDA RELACIONA COM A SAÚDE NAS CRIANÇAS

A identificação de crianças em risco de um nível baixo de BE é particularmente importante, uma vez que as crianças são frequentemente incapazes de proteger a sua saúde contra condições de vida desfavoráveis. A avaliação do BE através da QVRS nas crianças e adolescentes é útil para identificar grupos de crianças e adolescentes que estão em risco, com problemas de saúde, e pode, também, auxiliar na definição do peso funcional associado a cada doença ou incapacidade específica (Janssens et al., 2015; Mezgebe et al., 2015; Rajmil et al., 2006; Robitail et al., 2006).

O BE das crianças é condicionado pela forma como as mesmas percecionam o seu estado de saúde que, por sua vez, está intimamente ligado ao seu desenvolvimento cognitivo, assim como aos processos de *copping*/confronto, que são capazes de usar para se adaptarem às situações de doença (Barros, 2003; Bennet, 2002). Do ponto de vista teórico, foram adotadas duas grandes correntes no estudo dos conceitos de saúde e doença das crianças. Uma das linhas de pesquisa mais importantes baseia-se no trabalho de Piaget. Os autores que adotaram esta abordagem sugerem que os conceitos de saúde e doença das crianças seguem uma sequência invariante de desenvolvimento, que reflete mudanças cognitivas mais gerais e igualmente sequenciais. Porém, outros mais ambientalistas sugerem que estes conceitos são guiados pelas experiências de saúde e doença das crianças e pelo ambiente social (Bennet, 2002).

Na sociedade contemporânea, a ligação entre o BE das crianças e a doença estende-se à análise da doença crónica que tende, maioritariamente, a ser estudada e entendida como um acontecimento de vida stressante ou perturbador, que vai interagir com toda uma pluralidade de outras ocorrências e condições de desenvolvimento. Apesar da importância das diferenças entre as várias doenças, podemos referir-nos a um conceito geral de doença crónica, na medida em que partilha as seguintes características, de grande impacto na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares (Bennet, 2002):

- i. Ser indesejável;
- ii. Ser incontornável ou só parcialmente controlável;
- iii. Ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis;
- iv. Envolver separações temporárias e perdas permanentes e/ou temporárias de saúde ou funcionalidade;
- v. Envolver diminuições de opções (sociais, ocupacionais, escolares, profissionais, familiares);

- vi. Poder envolver perigo ou risco de vida.

A doença crónica altera a vivência direta da criança de duas formas distintas: obriga a experiências aversivas que a criança tem de enfrentar (comunicação do diagnóstico, exames, tratamentos, hospitalizações, dor, alterações do aspeto exterior, separações, etc.), e impede ou limita as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento que a doença não permite ou restringe (atividades lúdicas e desportivas, por exemplo). De forma mais indireta, estas condições estão frequentemente associadas a alterações emocionais, cognitivas e atitudinais dos pais, que em si mesmas criam condições de desenvolvimento mais difíceis para a criança (Bennet, 2002).

Enquanto condição de vida stressante e indesejável, a doença crónica não tem só, ou necessariamente, consequências negativas para a vida da criança. Alguns autores, como Bennet (2002), consideram mesmo que a doença crónica pode servir uma função de proteção da autoestima e autoimagem de algumas crianças, na medida em que é usada como uma justificação socialmente aceitável para os seus insucessos. O reconhecimento do *handicap* resulta no desconto do papel da capacidade, do esforço ou de outros fatores relevantes, e na sua aceitação de uma casualidade externa para os eventuais insucessos. Em algumas situações, o diagnóstico de doença crónica pode significar para uma criança ou jovem o ganhar da atenção e relevo na vida familiar que não tinha tido até aí, ou o pretexto para o aliviar da exigência excessiva de êxito académico ou desportivo, trazendo-lhe um conjunto de mudanças positivas que serão mais valorizadas do que os inconvenientes da doença em si mesma (Bennet, 2002).

No geral, verifica-se que a adaptação (aceitação) a uma doença crónica está associada à adaptação global da criança à doença. Uma criança competente, segura de si, bem integrada na escola e no grupo de amigos e apoiada por uma família onde exista alguma flexibilidade, bons padrões de comunicação e boas competências de resolução de problemas (estratégias de confronto/*copping*), é igualmente capaz de se adaptar positivamente a uma doença – sendo esta apenas mais uma condição problemática na vida criança que vai ser integrada na vida da criança conforme os seus recursos pessoais e familiares existentes (aceitação ativa). Não obstante, importa enfatizar que todos estes processos de adaptação à doença e aceitação da mesma são construções sociais e, por isso, fenómenos mutáveis e dinâmicos consoante o ambiente social em que a criança está inserida (Barros, 2003; Bennet, 2002).

A literatura apresenta vários instrumentos para avaliar a QVRS em crianças que, com a crescente colaboração internacional no campo da saúde pública, fez emergir medidas transculturais e comparáveis, através da tradução para diversas línguas e adaptação a diferentes culturas. O Projeto KIDSCREEN (“Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes – uma perspetiva Europeia de Saúde Pública”), utilizando uma abordagem simultaneamente transcultural, desenvolveu um conjunto de questões *standard* para avaliar a QVRS nestes grupos etários. Os instrumentos KIDSCREEN são de natureza genérica, aplicáveis em diferentes contextos nacionais e culturais, satisfazendo os padrões de qualidade internacionais em instrumentos desenvolvidos. Fornecem medidas práticas para que os investigadores avaliem o BE e a saúde subjetiva, tanto de crianças e adolescentes saudáveis como dos que apresentam uma condição crónica, entre os 8 e os 18 anos de idade. Disponibiliza também medidas *proxy* para pais e prestadores de cuidados. A qualidade psicométrica dos instrumentos e a comparação transcultural do questionário KIDSCREEN foi demonstrada em vários estudos plurinacionais de saúde (Janssens et al., 2015; Mezgebe et al., 2015; Rajmil et al., 2006).

O objetivo do projeto KIDSCREEN não é apenas desenvolver um instrumento de medida da QVRS em crianças e adolescentes e seus pais, mas também descrever as relações entre o questionário KIDSCREEN e outros determinantes relevantes, tais como variáveis demográficas (género e idade), saúde física e mental, a sua relação com os pais, o estado de saúde (física, mental e social) dos pais e o suporte social. A QVRS apresenta relação com os comportamentos de saúde das crianças e dos adolescentes e a sua utilização dos serviços de saúde. Esta abordagem multidimensional da QDV fornece informação sobre diferentes aspetos da QVRS e sustenta a identificação e desenvolvimento de estratégias promotoras da QVRS em crianças e adolescentes, permitindo obter o conhecimento necessário ao desenvolvimento de métodos de promoção da QDV nestes grupos etários, identificar fatores de risco do BE das crianças e adolescentes e, finalmente, prevenir efeitos negativos desses fatores de risco (Janssens et al., 2015; Mezgebe et al., 2015; Ravens-Sieberer et al., 2005; Robitail et al., 2006).

#### 1.4.2. BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A VISÃO

Neste ponto pretende-se uma exposição acerca do modo como a evolução das sociedades e dos modos de viver condicionaram o desenvolvimento dos sistemas orgânicos, de modo a satisfazer as suas necessidades diárias, de forma a não comprometer o BE do Homem.

Ao longo do tempo, a evolução das espécies, indelévelmente associada às constantes alterações do meio ambiente, implicou importantes adaptações sensoriais no reino animal. Nesse longo percurso temporal, o sentido da visão foi ganhando uma importância crescente, com notórias transformações estruturais dos sistemas visuais. Com o aparecimento dos primatas, a função visual adquiriu uma importância cada vez maior, não só no que diz respeito ao aumento da capacidade de sobreviver, mas também no que diz respeito ao desenvolvimento de competências relacionadas com a capacidade de viver em sociedade. Seguidamente, a opção de viver em árvores, determinada pelas necessidades de sobrevivência, acarretou o desenvolvimento de uma competência superior da função visual: a estereopsia. Por fim, nas sociedades contemporâneas (modernas), o sentido da visão ganhou uma importância crescente. O modo de vida e os fenómenos sociais como a urbanização e a globalização, sustentado em tecnologias que evoluem constantemente e a um ritmo acelerado, baseia-se essencialmente em modelos sustentados por informação visual. O sistema visual humano inclui não só competências de visualização por observação, mas integra necessariamente outros aspetos relacionados com a função visual, que incluem a visão cromática, o contraste, a orientação, o movimento, a integração e a segmentação, a coordenação motora, e os aspetos cognitivos da visão, onde a atenção seletiva e o reconhecimento de formas e cenas implicam uma articulação complexa e diferenciada de múltiplas unidades cerebrais funcionais, suportada por uma estrutura nervosa altamente desenvolvida.

Contudo, com o progresso científico acelerado, a medicina moderna preocupa-se cada vez mais com a prevenção da doença e com o diagnóstico precoce, por forma a garantir aos cidadãos a melhor função visual possível, sem grande compromisso do BE psicossocial, inserida numa prática biopsicossocial.

Entende-se, assim, que a perda de visão tem um impacto negativo na capacidade funcional e no BE dos indivíduos e cuidadores. Acresce que os indivíduos com uma QDV reduzida sobrecarregam financeiramente os sistemas de saúde e a sociedade (IOGP, 2003; Sampaio, 2009). Por estes motivos, os instrumentos para a avaliação da QDV relacionada com a visão em pacientes adultos são amplamente utilizados em pesquisas de oftalmologia, nomeadamente ao nível dos outcomes alcançados com a cirurgia de catarata. No entanto, no grupo infantil, seu uso é limitado, pois envolve processos e etapas do crescimento que dependem do desenvolvimento normal da criança (Feliuss, Stager, Berry, & Fawcett, 2004).

A nível de QVRS relacionada com a visão, existem alguns estudos relacionados com as diversas patologias: catarata congénita (Chak & Rahi, 2007), glaucoma congénito e juvenil (Guedes,

2015), retinopatia da prematuridade (Messa, Mattos, Areco, & Sallum, 2015), baixa-visão (Bittencourt & Hoehne, 2006), paralisia cerebral com repercussão oftalmológica e estrabismo (Chai et al., 2009). Entre os instrumentos desenvolvidos com foco na QVRS relacionada com a visão das crianças, destacam-se o Questionário de Função Visual Infantil (QFVI) e o *Pediatric Eye Questionnaire* (PedEyeQ):

- i. O QFVI apresenta uma versão traduzida e validade para a população portuguesa (Chak & Rahi, 2007), dividindo-se em duas versões de acordo com a faixa etária, contendo 35 questões para menores de 3 anos (QFVI-3) e 40 questões para maiores de 3 anos (QFVI-7). Aborda diversos aspetos sobre a qualidade da função visual infantil, sendo dividido em seis domínios: saúde geral; saúde geral da visão; competência; personalidade; impacto familiar e tratamento.
- ii. O PedEyeQ<sup>4</sup> foi publicado no *American Journal of Ophthalmology* em janeiro de 2019, tendo os investigadores entrevistado 180 crianças com 5 ou mais anos de idade e os 328 pais, para identificar preocupações específicas. Essas crianças representaram o leque de condições oculares em 10 categorias de diagnóstico: ambliopia, segmento anterior, perda de visão relacionada ao sistema nervoso central, esotropia, exotropia, hipertropia, nistagmo, erro refrativo e alterações da retina e do nervo ótico. O PedEyeQ final foi desenvolvido a partir de análises de respostas no questionário inicial. A análise fatorial definiu domínios unidimensionais específicos e a análise Rasch estabeleceu desempenho, calibração e pontuação.

#### 1.4.3. BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM O ESTRABISMO

Nesta secção pretende-se fazer uma revisão dos métodos e dos resultados obtidos nos trabalhos anteriores acerca da QDV em crianças com estrabismo e, principalmente, portadoras de estrabismo divergente intermitente. Porém, antes de apresentar os principais estudos é de máxima importância formular o modo como o estrabismo tem influência no BE/QVRS. Um estudo de pesquisa de qualitativa em adultos desenvolveu um modelo conceptual para explicar a influência do estrabismo da QVRS, identificando cinco elementos inerentes ao impacto do estrabismo na QVRS: aparência, atividades diárias, desenvolvimento pessoal, interação social e emoções (Wang et al., 2018):

---

<sup>4</sup> Disponível em [Pediatric Eye Disease Investigator Group - Public Site \(jaeb.org\)](http://jaeb.org)



- i. No que respeita à aparência, devido à assimetria nos olhos, mais de dois terços (76%) dos participantes mencionaram o impacto negativo do estrabismo. Este impacto foi referido espontaneamente por vários participantes, sem ser solicitado. Os participantes também relataram evitar olhar-se no espelho ou tirar fotografias, por se sentirem inferiores devido à sua aparência. Essa insatisfação com a aparência reduziu, segundo os participantes, a hipótese de conseguir um emprego ou construir um relacionamento. Portanto, submeter-se à cirurgia de estrabismo apenas com fins estéticos para corrigir a posição assimétrica dos olhos foi o principal motivo para os jovens adultos com estrabismo procurarem ajuda médica.
- ii. No que respeita às atividades diárias, sintomas, como má perceção de profundidade, fadiga ocular, visão dupla e campo visual limitado, têm um impacto substancial nas atividades de vida diárias dos pacientes, tais como cozinhar, praticar desporto, conduzir, ver televisão e ler. Alguns entrevistados descreveram não gostar de *hobbies* devido à visão dupla, enquanto outros reclamaram que a visão dupla e a visão deficiente eram fatores de risco para quedas e lesões não intencionais. Mais da metade dos participantes do sexo masculino sentem-se incomodados por não poderem conduzir, pois alguns não foram autorizados por lei a obter carta de condução, enquanto outros deixaram de conduzir por razões de segurança.
- iii. Quanto ao desenvolvimento pessoal e educação, a maioria dos participantes (76%) discutiu as limitações no desenvolvimento pessoal em termos de oportunidades educacionais e ocupacionais. Sete entrevistados mencionaram que não poderiam escolher a área de formação que gostariam, e metade dos participantes partilhou experiência de tratamento não igualitário na candidatura a um emprego. Sete participantes expressaram preocupações sobre as capacidades de trabalho, incluindo dificuldade de encontrar trabalho, redução do horário de trabalho e velocidade de trabalho mais lenta do que pessoas com visão normal. Três participantes lamentaram recusar uma promoção no trabalho devido a baixa autoeficácia associada ao estrabismo.
- iv. No capítulo da interação social, mais de 20 participantes demonstraram grande vontade de se envolver em atividades sociais e consideraram a interação com a família e amigos a principal fonte de felicidade e satisfação com a vida. No entanto, o estrabismo fez com que os entrevistados reduzissem estas práticas ou mesmo evitassem a convivência social, devido à discriminação social associada, que normalmente se apresentava de três maneiras: provocação e escárnio, incompreensão e ocultação. A provocação era comum nos pacientes com estrabismo, ao serem ridicularizados e gozados por colegas,

professores e pessoas desconhecidas, recebendo denominações minorativas devido ao estrabismo (estigma). Em relação à incompreensão, mais de um terço dos participantes (36,7%) confessaram que os olhos desalinhados originaram más interpretações, como hostilidade ou indelicadeza, por não conseguirem controlar os olhos na mesma direção enquanto conversam com outras pessoas. No que concerne à ocultação, cinco entrevistados mencionaram que foram escondidos por outras pessoas para evitar atividades interpessoais, presumindo que considerassem o estrabismo como um tipo de deficiência física cuja aparência assusta os outros.

- v. No capítulo das emoções, todos os participantes discutiram as emoções negativas resultantes do estrabismo, sendo as mais comuns: ansiedade, tristeza e inferioridade. Foram referidos outros impactos emocionais incluindo raiva, constrangimento e irritabilidade. Os sentimentos de ansiedade surgiram sobretudo devido a quatro preocupações: i) com a progressão do estrabismo/aumento da severidade (aumento da magnitude desvio e diminuição da acuidade visual); ii) com a possibilidade de cegueira secundária cirurgia eletiva por correção do estrabismo; iii) com a própria família durante a cirurgia e período peri-operatório; iv) com os impactos negativos do estrabismo na vida (por exemplo, desemprego, riscos de segurança, encontrar um companheiro/a). Os sentimentos de tristeza e auto-inferioridade resultaram da deficiência visual e da estigmatização por terceiros associados ao estrabismo.

Debruçando-nos, agora, sobre os estudos da QDV em crianças com estrabismo intermitente, a Tabela 1<sup>5</sup> reúne um conjunto de evidências capazes de suportar e inspirar pesquisas desta natureza, resumidos em tópicos de: metodologia (número da amostra e instrumento) e resultados obtidos. Apenas se consideraram os estudos com resultados publicados e que apenas se debruçaram no BE/QVRS no estrabismo como entidade clínica isolada, excluindo outras situações oftalmológicas ou que não possam enviesar os resultados.

Pela análise da Tabela 1 pode-se averiguar que o estrabismo, e em particular o estrabismo divergente intermitente, tem impactos negativos na QVRS das crianças e nos pais, e na percepção dos pais face à influência do estrabismo na BE/QVRS da criança. Constata-se ainda que a BE/QVRS é passível de ser modificada através do tratamento cirúrgico do estrabismo.

---

<sup>5</sup> Para a realização da tabela 1 realizou-se uma pesquisa de artigos científicos publicados em revistas indexadas em plataformas de divulgação científica como a Pubmed, B-on e Scielo. Para a pesquisa usaram-se as palavras chave: “child”; “intermitente exotropia”, “life quality”; assim como o operador booleano “and”.

Estudo	Amostra	Instrumento	Resultados
(Schuster et al., 2019)	579	KINDL-R total scale (versão proxy)	As crianças com estrabismo apresentam <i>scores</i> baixos nos estudos da QVRS.
(Wang et al., 2015)	130	IXTQ - versão proxy - versão “auto-self”	A correção cirurgia do estrabismo divergente intermitente melhora significativamente a QVRS das crianças submetidas a este tratamento.
(Xiao, Zhu, & Liu, 2019)	122	IXTQ - versão proxy - versão auto-self	A cirurgia melhora significativamente a QVRS das crianças e dos seus pais.
(Hatt et al., 2016)	35	IXTQ - versão proxy - versão auto-self - versão para pais	Crianças com XTI frequentemente apresentam sintomas, alguns dos quais afetam a QVRS da criança.
(Lim et al., 2015)	68	IXTQ - versão proxy - versão auto-self - versão para pais	É difícil prever a QVRS da criança com base em medidas clínicas. No entanto, a QVRS dos pais tende a ser pior com pior controle e maior ângulo de desvio. Talvez a QVRS deva ser avaliada rotineiramente na clínica, juntamente com as medições clínicas, a fim de orientar as decisões adequadamente.
(Buck et al., 2015)	152	PEDSQL	Usando o PedsQL, não foi possível detetar efeitos significativos de XTI na QV genérica. No entanto, as evidências da utilidade do PedsQL nesta doença permanecem limitadas sem maiores investigações em amostras maiores e grupos de controle simultâneos. Um trabalho qualitativo adicional e a consideração de medidas específicas da condição em coortes do Reino Unido são necessários antes que os profissionais possam informar melhor os pais sobre os impactos psicossociais de XTI.

TABELA 1 - ESTUDOS REALIZADOS ACERCA DE QDV E ESTRABISMO

Verifica-se também que o instrumento mais sensível é o IXTQ. O *Child-IXTQ* é um questionário específico para XTI, com um total de 12 itens. Cada subescala consiste em 10 itens classificados na escala do tipo Likert de 5 pontos para todas as respostas: nunca (pontuação 100), raramente (pontuação 75), às vezes (pontuação 50), frequentemente (pontuação 25) e sempre (pontuação 0), respetivamente. A pontuação geral é a média de todas as perguntas respondidas. A melhor pontuação possível é 100, indicando o melhor BE/QVRS, enquanto a pior é 0, indicando a pior BE/QVRS. Para a versão original em inglês do *Child-IXTQ*, o  $\alpha$  de *Cronbach* foi de 0,93. Comparado com outros instrumentos genéricos de QVRS, o *Child-IXTQ* é mais sensível à QDV subnormal e pode discriminar com precisão entre crianças com estrabismo, crianças visualmente normais e crianças com outras doenças oculares (Bian et al., 2015). O Proxy IXTQ deteta BE/QVRS reduzido relacionado com a XTI com mais frequência do que o Proxy PedsQL, sendo por isso mais

sensível/específico - havia poucas pontuações subnormais no *Child* IXTQ e no *Child* PedsQL. Crianças com XTI pontuaram, em média, menos do que os pacientes pertencentes ao grupo controlo no questionário IXTQ, mas a maioria dos *scores* individuais caiu dentro da faixa normal. Deste modo, o questionário IXTQ pode ser útil na avaliação clínica da XTI (Hatt, Leske, & Holmes, 2010), podendo ser usada como instrumento de decisão clínica para orientação de abordagens terapêuticas, através da sua aplicação numa forma longitudinal.

## 2. METODOLOGIA

### 2.1. FORMULAÇÃO DA PROBLEMÁTICA E MODELO DE ANÁLISE

Dependem do sentido da visão, muitas operações complexas desde a sobrevivência à execução de tarefas altamente especializadas e organizadas. Uma boa função visual é importante para que o indivíduo consiga comunicar, aprender e interagir com o meio social onde está inserido, fenómeno que se observa desde as sociedades primitivas em que a visão era um sentido de extrema importância para a caça. Nas sociedades modernas, as exigências visuais são cada vez maiores pelo incremento do uso das novas tecnologias. O olho é o órgão responsável pela captação de aproximadamente 80% das aferências sensoriais (IOGP, 2003; Sampaio, 2009). As sociedades contemporâneas são muito dependentes da visão para o desenvolvimento das suas atividades quotidianas, sendo a comunicação um processo predominantemente visual. Assim, qualquer alteração do sistema visual que origine deficiência, traduz-se numa incapacidade e consequentemente numa fragilidade (desvantagem social) para a pessoa.

Em Portugal, não existem estudos epidemiológicos relevantes para as diferentes patologias oculares, havendo apenas trabalhos de âmbito académico oriundos da formação dos médicos oftalmologistas durante o internato de formação complementar na especialidade e dos ortoptistas, também durante o seu período de formação. Escasso é, também, o conhecimento sobre os impactos destas patologias no BE e QVRS da visão. Estudos efetuados noutros países e sobre outras doenças apontam para a variabilidade do impacto das perturbações funcionais consoante as características sociodemográficas, os instrumentos de recolha de dados utilizados, o tipo de patologia ocular, a intensidade e o nível de perturbação funcional e a autoavaliação de saúde (Ogden, 2004) .

Na realidade nacional, começam a surgir estudos relacionados com a QVRS da visão, mas não abordam os estrabismos. Pelas implicações funcionais, sociais e pessoais que acarretam, a compreensão destas alterações numa perspetiva integrada, considerando as componentes saúde, sociológica e demográfica, é fundamental para a definição e implementação de políticas de saúde dirigidas às crianças portadoras de estrabismo.

A identificação de crianças em risco de baixo nível de BE é particularmente importante, uma vez que são frequentemente incapazes de proteger a sua saúde contra condições de vida desfavoráveis. A avaliação do BE/QVRS nas crianças e adolescentes pode ainda auxiliar na

definição do peso funcional associado a cada doença ou incapacidade específica (Janssens et al., 2015; Mezgebe et al., 2015; Rajmil et al., 2006; Robitail et al., 2006).

As conclusões dos estudos desenvolvidos no domínio do BE/QVRS da visão fornecem importantes ferramentas para o planeamento de políticas de saúde, para a afetação de recursos para o seu estudo, diagnóstico e tratamento de uma entidade nosológica ocular e para a vigilância e prevenção da doença (Gordis, 2011; Marques, 2012; Moreira, 2007). A pesquisa aqui descrita parte dessa informação, sendo pioneira no estudo da BE/QVRS em crianças com XTI na realidade portuguesa.

A problemática que acaba de ser descrita está representada no modelo de análise (figura 1), onde se articulam os conceitos trabalhados na revisão da literatura com os objetivos formulados, que a seguir se apresentam. Assenta no princípio que os cuidados de saúde devem ser prestados de forma personalizada, isto é, centrada no indivíduo, tendo em conta todo o ambiente psicossocial envolvente. É também alicerce da pesquisa a evidência de que a perceção do estado de saúde/BE/QVRS não depende apenas da ausência de doença física (alteração anatômica e estrutural), mas também de fatores sociais que interagem entre si. Ao mesmo tempo, este modelo revela o método aplicado para atingir os objetivos, fortalecendo a proposição que o conhecimento científico vai além da saúde individual, passando pelas condições de vida das crianças, BE/QVRS e risco social, reforçando o papel da pesquisa social no campo da saúde e, mais especificamente, no campo da saúde visual.

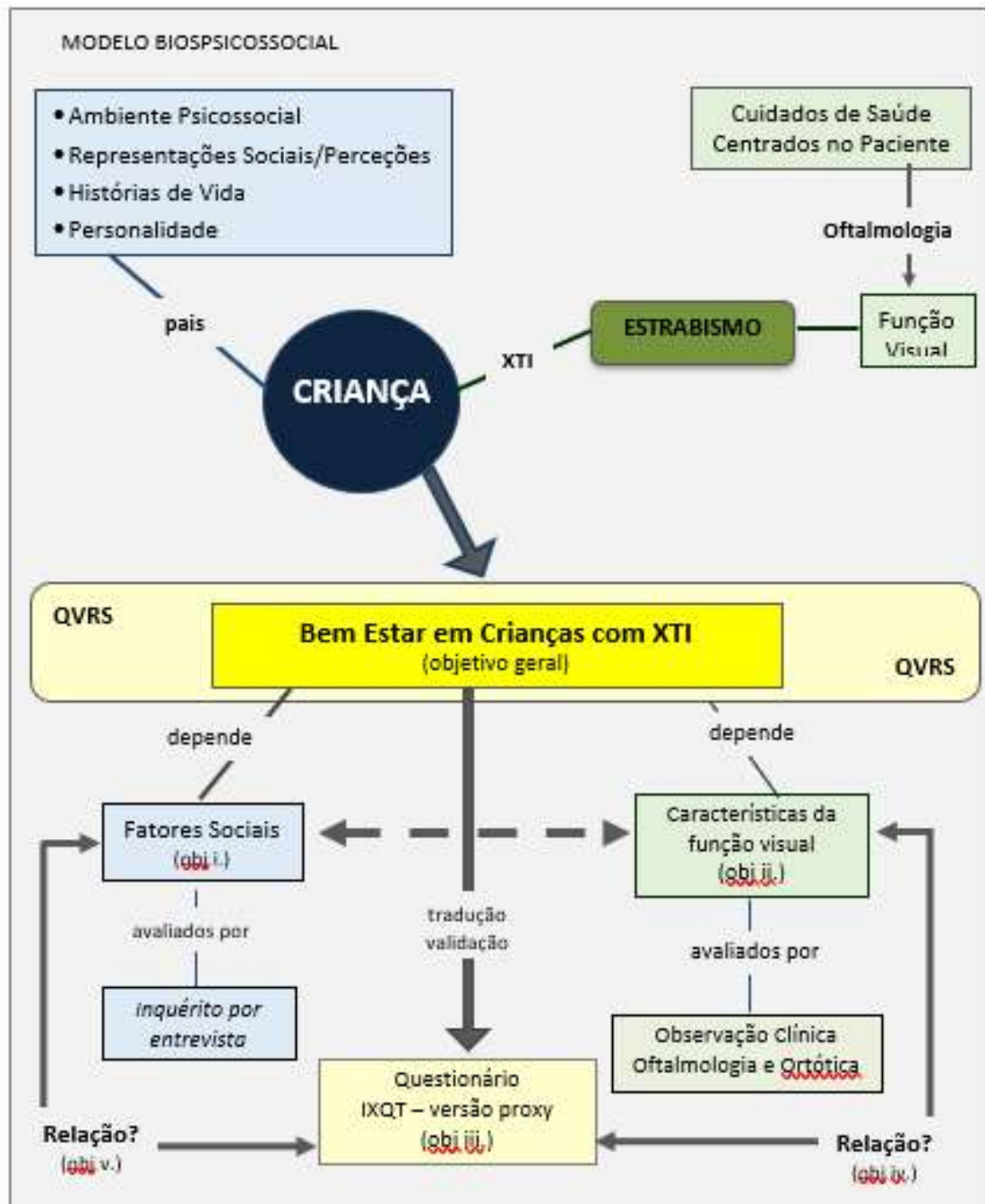


FIGURA 1 – MODELO DE ANÁLISE

## 2.2. OBJETIVOS

Para responder à questão de partida realizámos um estudo com o objetivo geral de: *analisar a influência que as alterações da função visual, nomeadamente o estrabismo divergente intermitente tem no bem-estar das crianças, na perspetiva dos pais*. Este grande objetivo geral permitiu determinar os seguintes objetivos específicos:

- i. Caracterizar sociodemograficamente um grupo de crianças com idades entre os 3 e 18 anos, com estrabismo divergente intermitente diagnosticado, seguidas em consulta de Oftalmologia Pediátrica numa unidade hospitalar;
- ii. Caracterizar a saúde visual dessas crianças em termos de tipo de desvio, magnitude do mesmo e estado da visão binocular;
- iii. Identificar as perceções dos pais acerca do bem-estar das crianças selecionadas, avaliando indicadores de qualidade de vida relacionada com a saúde, através da aplicação da versão Proxy do questionário IXTQ, traduzindo-o e validando-o para língua portuguesa.
- iv. Estabelecer e caracterizar a correlação entre o bem-estar das crianças selecionadas na perceção dos pais e o estrabismo, no que diz respeito a ângulo de desvio e deterioração da visão binocular;
- v. Relacionar a perceção de bem-estar dos pais e as características sociodemográficas dessas crianças;

## 2.3. TIPO DE ESTUDO

Este estudo assume uma metodologia observacional descritiva, de paradigma quantitativo, tipo correlacional. Nos estudos observacionais (não experimentais, ou de observação), o investigador estuda, observa e regista a doença e os seus atributos, bem como a forma como esta se relaciona com outras condições/atributos (exposição), sem ter qualquer intervenção. Os estudos observacionais podem descrever apenas a distribuição da doença e outras características sem que haja uma preocupação com relações causais ou outras hipóteses. Neste caso, são denominados de descritivos ou geradores de hipóteses. Estes estudos são úteis na descrição de tendências nos indicadores de saúde, geram hipóteses e permitem o acompanhamento das políticas de saúde (Fronteira, 2013).



## 2.4. DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO E AMOSTRA

Em termos metodológicos, para realização da pesquisa foi selecionada a unidade de Oftalmologia Pediátrica do Hospital Cuf Cascais (HCC). A escolha desta unidade de saúde para concretização da pesquisa prende-se com o fato dos responsáveis pelo serviço de Oftalmologia Pediátrica terem já autorizado a realização do estudo, permitindo os procedimentos necessários ao investigador principal, no âmbito da sua atividade clínica de ortóptica. O HCC dispõe de uma vasta oferta de especialidades médicas, equipamentos tecnológicos de diagnóstico e equipamento avançados e equipas de profissionais altamente qualificados. A Unidade de Oftalmologia do HCC conta com uma equipa de 20 médicos especialistas em oftalmologia e 5 ortoptistas com vasta experiência, que abarcam as diversas áreas da oftalmologia atual (tabela 2) e realizam em média mais de 10.800 consultas, 7.200 exames e 520 cirurgias anuais. Têm a capacidade tecnológica, a experiência e a excelência para uma prestação de cuidados de saúde eficiente e eficaz às necessidades daqueles que procuram os seus serviços. Estando integrada num Hospital, esta unidade de oftalmologia encontra-se articulada com as outras especialidades médicas, de modo a proporcionar aos seus doentes um acompanhamento personalizado.

Consultas de Subespecialidade	Exames complementares de diagnóstico	Tratamentos
Oftalmologia geral	Avaliação da visão binocular	Tratamento ortóptico e pleóptico
Oftalmologia Pediátrica	Gráfico de Hess	Laser Yag – capsulotomia e iridotomia
Estrabismo	Perimetria	Laser Argon – Fotocoagulação laser
Retina Médica	Computadorizada	Cirurgia de catarata, retina e vítreo, injeção intravítrea, cirurgia de segmento anterior, estrabismo e de
Retina Cirúrgica	Tomografia de glaucoma.	
Córnea	Coerência Ótica	
Cirurgia Refrativa	Biometria	
Oculoplástica	Paquimetria	
Vias Lacrimais	Biomicroscopia	
Inflamação Ocular	Especular de Córnea	
Neuro-oftalmologia		
Glaucoma		

**TABELA 2 - VALÊNCIAS DO SERVIÇO DE OFTALMOLOGIA DO HCC. FONTE: ELABORAÇÃO PRÓPRIA**

Com efeito, o universo é constituído por todas as crianças portadoras com XTI da unidade de Oftalmologia Pediátrica do HCC. Já a amostra, consiste em 30 crianças (3-18 anos) portadoras de XTI seguidas na Consulta de Oftalmologia Pediátrica dessa unidade hospitalar, cujos pais ou responsáveis legais aceitaram participar no estudo, mediante assinatura do formulário de consentimento informado livre e esclarecido (Apêndice IV).

## 2.5. IDENTIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE ANÁLISE, CATEGORIAS E INSTRUMENTOS

O cenário traçado a partir da literatura e dos objetivos propostos conduziu à definição das seguintes variáveis de análise (Tabela 3):

Tipo de variável	Denominação da variável	Caracterização da variável
Características demográficas	Idade	Variável quantitativa contínua medida em escala métrica
	Género	Variável qualitativa medida em escala nominal
	Etnia	Variável qualitativa medida em escala nominal
Características da função visual	Tipo de XTI	Variável qualitativa medida em escala nominal
	Magnitude da XTI	Variável quantitativa contínua medida em escala métrica
	Estado da visão binocular	Variável qualitativa medida em escala nominal
Qualidade de vida	Score geral	Variável quantitativa contínua medida em escala métrica

TABELA 3 - QUADRO REFERÊNCIA/VARIÁVEIS. FONTE: ELABORAÇÃO PRÓPRIA

As variáveis descritas na tabela anterior podem assumir as categorias, a seguir definidas na Tabela 4:

Tipo de Variável	Denominação da variável	Possíveis categorias
Características demográficas	Idade	Valor numérico entre 1-18
	Sexo	Masculino ou Feminino
	Etnia	Caucasiana, Negra, Cigana ou Asiática
Características da função visual	Tipo de XTI	Excesso de divergência: Desvio medido para longe é superior ao medido para perto em pelo menos 10Δ. Insuficiência de convergência: Desvio medido para perto é superior ao medido para longe em pelos menos 10Δ. Tipo básico: A diferença entre o desvio de perto e longe é menor ou igual a 10Δ.
	Magnitude da XTI	Valor do desvio medido.
	Estado da visão binocular	Presente e mantida: objetiva-se fusão nos teste das Luzes de Worth e acuidade estereoscopia menor que 100” no Teste de Wirth Presente mas deteriorada: objetiva-se fusão nos teste das Luzes de Worth e acuidade estereoscopia maior que 100” no Teste de Wirth Ausente: Objetiva-se supressão ou diplopia no teste das Luzes de Worth, com consequente estereopsia negativa/ausente no Teste de Wirth
Qualidade de vida	Score geral	Valor numérico entre 0 (valor correspondente a uma pior QDV)-100 (valor correspondente à melhor QDV)

TABELA 4 - QUADRO REFERÊNCIA/VARIÁVEIS E RESPECTIVAS CATEGORIAS. FONTE: ELABORAÇÃO PRÓPRIA

Em relação aos instrumentos de medição, a seleção é exibida na tabela 5:

Tipo de variável	Denominação da variável	Instrumento de medição
Características demográficas	Idade	Observação/Entrevista clínica
	Sexo	
	Etnia	
Características da função visual	Tipo de XTI	Relação entre o desvio medido ao Cover Test Prismático para longe e perto.
	Magnitude da XTI	Cover Test Prismático com correção para longe
	Estado da visão binocular	Testes sensoriais na avaliação da visão binocular
Qualidade de vida	Score geral	Média dos scores obtidos em cada questão

**TABELA 5 - QUADRO REFERÊNCIA/VARIÁVEIS E INSTRUMENTO DE MEDIÇÃO. FONTE: ELABORAÇÃO PRÓPRIA**

## 2.6. PROCEDIMENTOS/MÉTODOS DE RECOLHA DE DADOS

### a) Entrevista (clínica) para caracterização sociodemográfica da amostra

A caracterização sociodemográfica da amostra foi realizada através de um inquérito por entrevista semiestruturada (Carmo & Ferreira, 2015; Fortin, 2009) a um dos pais, procedendo-se à recolha da história clínica. Esta técnica permitiu cumprir o objetivo i), reunindo os dados pessoais, sociais e médicos da criança. As entrevistas foram realizadas entre janeiro e março de 2021, com recurso a um guião (apêndice I).

### b) Análise da observação oftalmológica e ortóptica para caracterização da função visual

Para cumprir o objetivo ii), caracterizando a função visual das crianças, recorreremos à análise da observação oftalmológica e ortóptica, através de um protocolo criado pelo investigador (Ortoptista) para o efeito (apêndice II), que engloba os seguintes parâmetros/variáveis: tipo e magnitude da XTI e estado da visão binocular. O tipo de XTI é baseado na diferença de magnitude do desvio para longe e perto; sendo que a magnitude corresponde ao valor do prisma que anula o desvio na fixação para longe. O estado da visão binocular foi avaliado recorrendo a testes sensoriais subjetivos (Luzes de Worth e Teste de Wirt).

### c) Tradução e Aplicação do Questionário IXTQ (versão proxy)

A caracterização do BE e QVRS das crianças na perceção de um dos pais (objetivo iii), foi realizada através da aplicação do Questionário IXTQ (versão proxy) a um dos pais da criança, medindo a perceção que os pais têm da QDV das crianças. Para se proceder à aplicação deste questionário foi necessário realizar a sua tradução de inglês para português.

O Questionário IXTQ (versão proxy) é de acesso livre no site público do grupo de estudos PEDIG. Foi efetuado um processo de *tradução – tradução reversa* segundo Hill e Hill (2002), efetuado em três etapas: i) o instrumento foi sujeito a duas traduções de inglês para português, realizadas separadamente por dois profissionais bilingues; ii) as duas traduções foram apreciadas para garantir que não havia diferenças ou discrepâncias, por um terceiro tradutor, que realizou a tradução reversa de português para inglês; (iii) os dois primeiros tradutores compararam a versão original em inglês com a versão obtida pela tradução reversa. Uma vez que as versões obtidas foram bastante semelhantes, a versão em língua portuguesa foi considerada adequada (Fortin, 2009; Jesen et al., 1998; Nunnally, 1978).

Finalizada esta tradução (apêndice III), o instrumento foi aplicado aos 30 pais das crianças selecionadas. Num primeiro momento, a aplicação pretendeu averiguar a o grau de perceção e de entendimento dos conteúdos das questões. Tendo sido aplicado a um grupo de pais com diferentes características de escolaridade, constituíram a amostra de inquiridos necessária à validação do instrumento, para efeitos de análise da sua consistência., de forma a garantir a adequação do processo de adaptação.

Tendo os resultados sido favoráveis do ponto de vista da tradução e validação, procedeu-se ao tratamento de dados resultante dessa aplicação do instrumento já realizada, no sentido de concluir a concretização do objetivo iii.

## 2.7. TRATAMENTO DE DADOS

O tratamento da informação reunida privilegiou uma análise estatística, executada através da exploração dos dados após a sua introdução numa base de dados criada no *software* SPSS® versão 26 previamente construída para o efeito.

a) Análise da informação obtida por entrevista

Os dados relativos à caracterização sociodemográfica são oriundos das variáveis sexo, idade e etnia. Como já referido, as variáveis sexo e etnia assumem-se como variáveis qualitativas, medidas em escala nominal, pelo que se recorreu a uma análise estatística descritiva, construindo tabelas de frequência, indicando as frequências absolutas, relativas simples e relativas acumuladas. No que respeita à idade, e visto que se trata de uma variável quantitativa medida em escala métrica, optou-se pela caracterização dos valores mínimos e máximos e medidas de tendência central.

b) Análise dos dados da avaliação de ortóptica

Relativamente aos dados pertencentes a variáveis qualitativas medidas em escala nominal, privilegiou-se uma análise estatística descritiva, recorrendo a tabelas de frequência, indicando as frequências absolutas, relativas simples e relativas acumuladas. Para os dados que assumem um comportamento quantitativo (magnitude do desvio), optou-se pela caracterização dos valores mínimos e máximos e medidas de tendência central.

c) Análise relativa à validação e aplicação do instrumento de avaliação da QVRS

Num primeiro momento, foi efetuado o cálculo sobre a consistência do instrumento de avaliação da QVRS, tendo a mesma análise sido efetuada sobre a amostra do estudo, através da análise do coeficiente de alfa-*Chronbach*.

A pontuação do BE/QVRS resultante da média das pontuações obtidas nas respostas por um dos pais, assume-se como uma variável quantitativa, medida em escala métrica, pelo que o seu tratamento exigiu uma análise descritiva, recorrendo aos dos valores mínimos e máximos e medidas de tendência central (média, mediana e percentis). Os dados decorrentes das respostas ao questionário de avaliação do BE/QVRS das crianças na perspetiva dos pais foram introduzidos na base de dados e, tratando-se de variáveis qualitativas medidas em escala ordinal, efetuou-se uma análise estatística descritiva recorrendo a tabelas de frequência indicando as frequências absolutas, relativas simples e relativas acumuladas.

Para averiguar possíveis relações entre as variáveis, recorreu-se a uma análise bi e multivariada; a um nível de significância de 0,05, sendo que o estudo correlacional e de independência foi efetuado através da obtenção de gráficos que relacionem o *score* do BE/QVRS com as variáveis

demográficas, os ângulos de desvio e o estado das funções binoculares, à custa de estimação intervalar e análise do *valor-p*.

## 2.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Ao planear uma pesquisa é de extrema importância refletir acerca de questões éticas que se levantam com a sua realização. As preocupações com o padrão ético da pesquisa devem estar presentes em todos os momentos da elaboração do protocolo, além da necessidade de que o projeto de pesquisa esteja de acordo com as normas internacionais estipuladas na Declaração de Helsínquia. Neste estudo em particular, que usa processos e dados de pessoas, o objetivo primordial é proteger, em todas as fases de desenvolvimento da pesquisa, os direitos dos pacientes e evitar desvios éticos na conduta científica, assegurando sempre a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos. É de especial relevo que a participação no estudo seja livre e esclarecida, sendo todo o processo devidamente explicado num formulário de consentimento informado livre e esclarecido construído para o efeito (apêndice IV) (Carmo & Ferreira, 2015; Fortin, 2009).

No que diz respeito à pesquisa com crianças (Gaiva, 2009), estas são atores sociais e, como tal, são também produtores de dados para pesquisas. No entanto, apresentam características no seu desenvolvimento que as tornam vulneráveis nos aspetos biopsicossociais. Assim sendo, a sua participação em pesquisas deve ser vista de forma cuidadosa pelos investigadores. Por envolver crianças tivemos atenção aos seguintes cuidados éticos:

- I. Relevância: a pesquisa deve ter relevância considerável, com benefícios para a população, que ultrapasse os riscos aos quais as crianças seriam submetidas.
- II. Risco: deve ser mínimo, ou seja, o mesmo grau de risco encontrado em seu cotidiano.
- III. Consentimento: a obrigatoriedade moral em respeitar a autonomia do outro é também um requisito legal, um direito individual que a sociedade protege. O consentimento em pesquisa refere-se a um processo no qual o sujeito envolvido direta ou indiretamente na investigação recebe orientação detalhada sobre os procedimentos a serem desenvolvidos pelo pesquisador. Visto como um instrumento que formaliza o processo pelo qual o sujeito é informado amplamente sobre a investigação, cabe ao pesquisador antes de obtê-lo tomar alguns cuidados, especialmente quando se trata de crianças. Assim, sempre que possível é importante obter o consentimento do responsável e da própria

criança. Por outro lado, a recusa da criança em dar seu consentimento para participar da pesquisa deve ser sempre respeitada.

- IV. Confidencialidade: na pesquisa com crianças, o sigilo das informações, a garantia do anonimato e a proteção da identidade também merece o cuidado do pesquisador, tal como referido no pedido de autorização para realizar o trabalho de campo.

### 3. RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados obtidos na fase empírica do estudo, estando o mesmo subdividido em 5 subcapítulos/partes, diretamente relacionados com os objetivos específicos formulados.

a) Resultados da realização das entrevistas clínicas para caracterização sociodemográfica da amostra (objetivo i)

A amostra é constituída por 30 crianças (N=30), verificando-se um equilíbrio em relação ao sexo, sendo 15 crianças do sexo masculino e 15 do sexo feminino (Tabela 6).

Sexo	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Masculino	15	500.5	0.5
Feminino	15	500.5	1
Total	30	1001	-

TABELA 6: DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIAS DA VARIÁVEL GÉNERO

No que respeita às idades, a idade mínima registada foi de 4 anos e a máxima de 15 anos; com um valor médio de idades de 7,97 anos. Pela análise dos percentis, 25% da amostra tem até 5 anos de idade; 50% até 8 anos e 75% até 10 anos, como mostra a tabela 7.

Idade						
Mínimo	Máximo	Valor médio	Desvio padrão (Variância)	P25	P50	P75
4	15	7.97	2.99 (8.999)	5	8	10

TABELA 7: ESTATÍSTICAS DA VARIÁVEL IDADE

Caracterizando as crianças quanto à etnia, 90% (n=27) são caucasianos e 10% (n=3) de etnia cigana (Tabela 8).

Etnia	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Caucasiana	27	0.9	0.9
Cigana	3	0.1	1
Total	30	1	-

TABELA 8: DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIAS DA VARIÁVEL ETNIA



b) Resultados da análise da observação oftalmológica e ortóptica (objetivo ii)

No que concerne ao de tipo de desvio, 33,3% da amostra (n=10) tem uma XTI do tipo excesso de divergência; 10,0% (n=3) do tipo insuficiência de convergência e 56,7% (n=17) do tipo básico (tabela 9).

Tipo de XTI	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Excesso de Divergência	10	0.33	0.33
Insuficiência de Convergência	3	0.1	0.43
Básico	17	0.567	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 9: DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIAS DA VARIÁVEL TIPO DE XTI

Já em relação à magnitude do desvio, verificou-se que o desvio mínimo medido ao CTA foi de 4Δ e o máximo foi de 40Δ, sendo que o valor médio foi  $24,47 \pm 8,85\Delta$  (Tabela 10).

Magnitude do desvio (Δ)						
Mínimo	Máximo	Valor médio	Desvio padrão (variância)	P25	P50	P75
4	40	24,47	8.85 (78.464)	19,5	25	30

TABELA 10: ESTATÍSTICAS DA VARIÁVEL MAGNITUDE DO DESVIO

Por fim, quando ao estado da visão binocular, 60% da amostra (n=18) apresentava condições binoculares presentes mas deterioradas, 20% (n=6) revelava as mesmas funções presentes e mantidas e 20% (n=6) não apresentava funções binoculares (Tabela 11).

Estado da VB	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Presente e mantida	6	0.2	0.2
Presente e deteriorada	18	0.6	0.8
Ausente	6	0.2	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 11: DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIAS DA VARIÁVEL ESTADO DA VB

c) Resultados da tradução, validação e aplicação do questionário de QVRS (objetivos iii, iv e v)

A tradução e validação do questionário de avaliação do BE/QVRS permitiu constatar que o instrumento em estudo revela boa consistência interna, avaliada através do coeficiente alfa de *Cronbach* = 0,91. As estatísticas referentes a cada item encontram-se descritas na Tabela 12.

Item	Média	Erro de desvio	N
1	2,47	1,042	30
2	2,03	1,189	30
3	2,10	1,242	30
4	0,87	1,042	30
5	1,73	1,202	30
6	1,93	1,230	30
7	2,90	1,242	30
8	1,23	1,382	30
9	1,4	1,303	30
10	1,53	1,074	30
11	1,8	1,064	30
12	0,33	0,758	30

TABELA 12 - ESTATÍSTICAS DE CADA UM DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO IXQT (VERSÃO TRADUZIDA)

A aplicação do questionário aos 30 pais (27 mães e 3 pais) demonstrou um *score* mínimo de 19 e máximo de 94 pontos; com valor médio de 57,64±20,51. Pela análise dos percentis, 25% da amostra tem *scores* até 40,63; 50% da amostra até 57,29 e 75% da amostra até 77,08 pontos (Tabela 13).

Pontuação QVRS						
Mínimo	Máximo	Valor médio	Desvio padrão	P25	P50	P75
19	94	57,29	2.99	40,63	57,29	77,08

TABELA 13: ESTATÍSTICAS CORRESPONDENTES PONTUAÇÃO QVRS

No que respeita às dimensões exploradas no questionário, vejamos de seguida os resultados para os 12 itens.

- 1) O meu filho preocupa-se com os seus olhos: a maioria das crianças preocupa-se **frequentemente** com os seus olhos (classe modal com 43,3% da amostra) (Tabela 14).

Q1	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	1	0.033	0.033
Quase Nunca	5	0.167	0.2
As vezes	7	0.233	0.433
Frequentemente	13	0.433	0.867
Quase sempre	4	0.133	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 14: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q1

- 2) O meu filho preocupa-se porque tem de esperar que os seus olhos fiquem limpos: a maioria das crianças preocupa-se **frequentemente** com ter que esperar que os seus olhos fiquem limpos (classe modal com 33,3% da amostra) (Tabela 15).

Q2	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	5	0.167	0.167
Quase Nunca	3	0.1	0.267
As vezes	9	0.3	0.567
Frequentemente	10	0.333	0.9
Quase sempre	3	0.1	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 15: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q2

- 3) O meu filho preocupa-se com o que as pessoas pensam que existe de errado com os seus olhos: a maioria das crianças preocupa-se **frequentemente** com o que as outras pessoas pensam que existe de errado com os seus olhos (classe modal com 43,3% da amostra) (Tabela 16).

Q3	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	5	0.167	0.167
Quase Nunca	4	0.133	0.3
As vezes	7	0.233	0.53
Frequentemente	13	0.433	0.967
Quase sempre	1	0.033	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 16 : DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q3

- 4) As crianças gozam com o meu filho devido aos seus olhos: a maioria dos pais refere que os seus filhos **nunca** foram gozados pelas outras crianças devido ao estrabismo (classe modal com 50% da amostra) (Tabela 17).

Q4	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	15	0.5	0.5
Quase Nunca	7	0.233	0.733
As vezes	5	0.167	0.9
Frequentemente	3	0.1	1
Quase sempre	0	0.0	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 17: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q4

- 5) O meu filho é incomodado quando as pessoas adultas falam sobre os seus olhos: a maioria das crianças **às vezes** fica incomodado quando as pessoas adultas tecem comentários acerca dos seus olhos (classe modal com 33,3% da amostra) (Tabela 18).

Q5	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	7	0.233	0.233
Quase Nunca	4	0.133	0.367
As vezes	10	0.333	0.7
Frequentemente	8	0.267	0.967
Quase sempre	1	0.033	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 18: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q5

- 6) O meu filho é incomodado quando os seus pais dizem algo sobre os seus olhos: a maioria das crianças fica **frequentemente** incomodada com as considerações que os pais tecem acerca dos seus olhos (classe modal com 40% da amostra) (Tabela 19).

Q6	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	6	0.2	0.0
Quase Nunca	4	0.133	0.333
As vezes	7	0.233	0.56
Frequentemente	12	0.4	0.967
Quase sempre	1	0.033	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 19: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q6

- 7) Incomoda o meu filho porque ele tem de fechar um olho quando está sol: a maioria das crianças **quase sempre** fica incomodada com o ter de fechar um olho ao sol (classe modal com 43,3% da amostra) (Tabela 20).

Q7	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	2	0.067	0,067
Quase Nunca	2	0.067	0.133
As vezes	6	0.2	0.33
Frequentemente	7	0.233	0.567
Quase sempre	13	0.433	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 20: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q7

- 8) O meu filho sente-se diferente das outras crianças por causa dos seus olhos: a maioria dos pais pensa que os seus filhos **nunca** se sentiram diferentes dos seus pares devido aos seus olhos (classe modal com 43,3% da amostra) (Tabela 21).

Q8	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	13	0.433	0.433
Quase Nunca	6	0.2	0.63
As vezes	5	0.167	0.8
Frequentemente	3	0.1	0.9
Quase sempre	3	0.1	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 21: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q8

- 9) O meu filho preocupa-se com o que as outras pessoas pensam dele por causa dos seus olhos: a maioria dos pais pensam que os seus filhos **nunca** se preocupam com o que os outros pensam acerca de si devido aos seus olhos (classe modal com 36,7% da amostra) (Tabela 22).

Q9	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	11	0.367	0.367
Quase Nunca	4	0.133	0.5
As vezes	9	0.3	0.8
Frequentemente	4	0.133	0.933
Quase sempre	2	0.07	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 22: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q9

10) O meu filho tem dificuldade em olhar as outras pessoas nos olhos: a maioria dos pais julga que os seus filhos **quase nunca** têm dificuldade em olhar as outras pessoas nos olhos (classe modal com 30,0% da amostra) (Tabela 23).

Q10	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	6	0.2	0.2
Quase Nunca	9	0.3	0.5
As vezes	8	0.267	0.767
Frequentemente	7	0.233	1
Quase sempre	0	0.0	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 23: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q10

11) O meu filho tem dificuldades em concentrar-se por causa dos seus olhos: a maioria dos pais refere que os seus filhos **frequentemente** têm dificuldades em concentrar-se devido aos seus olhos (classe modal com 33,3% da amostra) (Tabela 24).

Q11	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	4	0.133	0.133
Quase Nunca	8	0.267	0.4
As vezes	8	0.267	0.667
Frequentemente	10	0.333	1
Quase sempre	0	0	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 24: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q11

12) Os olhos do meu filho tornam difícil fazer novas amizades: a maioria dos pais julga que os olhos do/a filho/a **nunca** dificultaram o mesmo estabelecer novas relações de amizade (classe modal com 80,0% da amostra) (Tabela 25).

Q12	Frequência absoluta	Frequência Relativa simples	Frequência Relativa acumulada
Nunca	24	0.8	0.8
Quase Nunca	3	0.1	0.9
As vezes	2	0.067	0.967
Frequentemente	1	0.033	1
Quase sempre	0	0	1
<b>Total</b>	30	1	-

TABELA 25: DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À Q12

Relativamente ao objetivo específico iv, vejamos os resultados de averiguação de correlação entre o estrabismo e o BE/QVRS.

#### Ângulo de desvio

No que diz respeito a ângulo de desvio, verifica-se um coeficiente de correlação de Pearson de -0,063 ( $p=0,742$ ;  $\alpha=0,05$ ) (Tabela 26).

Quadro de Correlações		Magnitude XTI	Pontuação QVRS
Magnitude XTI	Correlação de Pearson	1	-0,063
	Valor_p		0,742
Pontuação QVRS	Correlação de Pearson	-0,063	1
	Valor_p	0,742	

TABELA 26: QUADRO DE CORRELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS MAGNITUDE DA XTI E PONTUAÇÃO QVRS

Ao analisar a Tabela 27 observamos intervalos de confiança de 95%, como o zero pertence a todos os intervalos de confiança, verifica-se que não existe diferenças na BE/QVRS (com significado estatístico) entre os diferentes grupos com magnitude de desvio diferente.

Comparações múltiplas		Limite inferior	Limite superior	Valor-p
Desvio pequeno ângulo	Desvio pequeno ângulo	n.a	n.a	n.a
	Desvio ângulo moderado	-26,24	28,38	0,995
	Desvio grande ângulo	-23,20	33,35	0,897
Desvio ângulo moderado	Desvio pequeno ângulo	-28,38	26,24	0,995
	Desvio ângulo moderado	n.a	n.a	n.a
	Desvio grande ângulo	-17,11	25,12	0,886
Desvio grande ângulo	Desvio pequeno ângulo	-33,35	23,20	0,897
	Desvio ângulo moderado	-25,12	17,11	0,886
	Desvio grande ângulo	n.a	n.a	n.a

TABELA 27: COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS (DIFERENÇAS ENTRE PONTUAÇÃO QVRS/ÂNGULOS DE DESVIO)

Ao analisar os intervalos de confiança de 95% na Tabela 28, como o zero pertence a todos os intervalos de confiança verifica-se que não existe diferenças na BE/QVRS (com significado estatístico) entre os diferentes tipos de XTI.

Comparações múltiplas		Limite inferior	Limite superior	Valor-p
Excesso de Divergência	Excesso de Divergência	n.a	n.a	n.a
	Insuficiência de Convergência	-28,80	39,91	0,915
	Básico	-24,23	17,37	0,912
Insuficiência de Convergência	Excesso de Divergência	-39,91	28,80	0,915
	Insuficiência de Convergência	n.a	n.a	n.a
	Básico	-41,67	23,70	0,776
Básico	Excesso de Divergência	-17,37	24,23	0,912
	Insuficiência de Convergência	-23,70	41,67	0,776
	Básico	n.a	n.a	n.a

TABELA 28: COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS: DIFERENÇAS ENTRE PONTUAÇÃO QVRS/TIPO DE DESVIO)

#### Deterioração da visão binocular

Através da análise dos intervalos de confiança a um nível de confiança de 95%, como o zero pertence a todos os intervalos verifica-se que não existe diferenças na BE/QVRS (com significado estatístico) entre grupos com diferentes estádios de degradação da visão binocular (Tabela 29).

Comparações múltiplas		Limite inferior	Limite superior	Valor-p
Presente e mantida	Presente e mantida	n.a	n.a	n.a
	Presente e deteriorada	-14,81	33,33	0,612
	Ausente	-13,86	45,11	0,4
Presente e deteriorada	Presente e mantida	-33,33	14,91	0,612
	Presente e deteriorada	n.a	n.a	n.a
	Ausente	-17,71	30,44	0,791
Ausente	Presente e mantida	-45,11	13,86	0,4
	Presente e deteriorada	-30,44	17,71	0,791
	Ausente	n.a	n.a	n.a

TABELA 29: COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS (DIFERENÇAS ENTRE PONTUAÇÃO QVRS/ESTADO DA VB)



Relativamente ao objetivo específico v), vejamos os cruzamentos mais relevantes, em relação ao sexo e idade.

### Sexo e BE/QVRS

O valor médio de BE/QVRS obtido nas crianças do sexo masculino foi de 52,50; enquanto que no feminino foi de 62,78. A interpretação da estimação intervalar a um nível de significância de 5% permite afirmar que existem diferenças significativas do ponto de vista estatístico entre o sexo da criança e o BE/QVRS, sendo o resultado coincidente com a análise do *valor-p* ( $p=0.00$ ;  $\alpha=0,05$ ) (Tabela 30).

Sexo vs QVRS				
T	Valor-p	Df	Intervalo de Confiança 95%	
			Limite inferior	Limite superior
5,385	0,00	29	0,31	0,69

TABELA 30: INTERVALOS DE CONFIANÇA/TESTE DE HIPÓTESE PARA MÉDIA ENTRE O GÉNERO

### Idade e BE/QVRS

A figura 2 (diagrama de dispersão) mostra a relação entre a idade e pontuação de BE/QVRS, na amostra estudada.

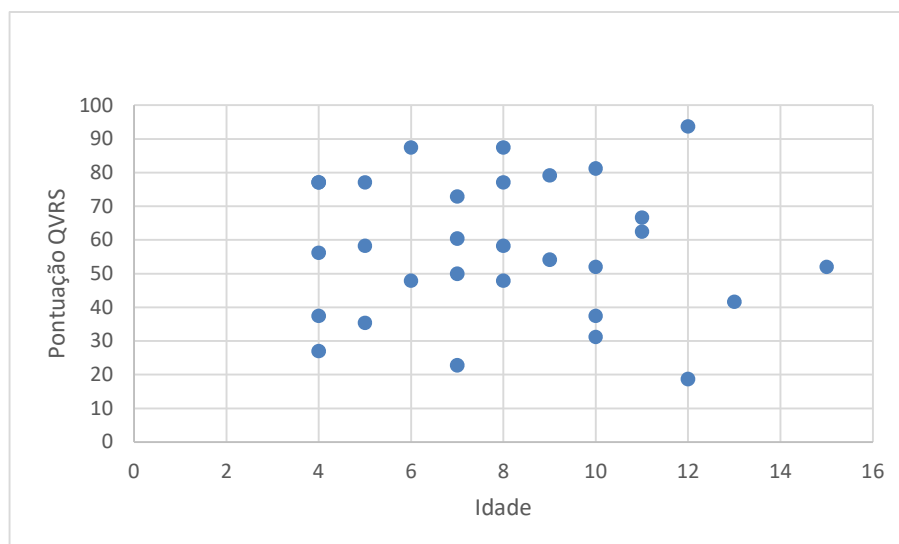


FIGURA 2 - DIAGRAMA DE DISPERSÃO: PONTUAÇÃO QVRS/BE VS IDADE

Quando se se faz um ajuste à linearidade entre ambas as variáveis, não existe correlação estatisticamente significativa (existe uma correlação fraca) a um nível de significância de 5% ( $p=0,805$ ;  $\alpha=0,05$ ), tomando o coeficiente de correlação de Pearson um valor de -0,047 (Tabela 31).

Quadro de Correlações		Idade	Pontuação QVRS
Idade	Correlação de Pearson	1	-0,047
	Valor p		0,805
Pontuação QVRS	Correlação de Pearson	-0,047	1
	Valor p	0,805	

TABELA 31: QUADRO DE CORRELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS IDADE E A PONTUAÇÃO QVRS

### 3. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo procede-se à análise e discussão dos resultados obtidos na fase empírica da pesquisa; assim como à comparação com estudos anteriores no mesmo domínio do conhecimento.

No que respeita à **epidemiologia** do estrabismo divergente intermitente, verifica-se que, na amostra em estudo, o tipo básico é o mais prevalente (56,7% da amostra), seguindo-se o tipo excesso de divergência (33,3% da amostra) e, por último, o tipo insuficiência de convergência (apenas 10% da amostra). Este resultado está de acordo com um estudo levado a cabo na China com o objetivo de estudar a epidemiologia dos XTI em crianças em idade pré-escolar, em 2016 (Pan et al., 2016).

No que respeita à **magnitude do desvio**, pudemos apurar que o desvio mínimo medido ao CTA foi de  $4\Delta$  e o máximo foi de  $40\Delta$ , sendo que o valor médio foi  $24,47 \pm 8,85\Delta$ . O valor médio corresponde, portanto, a um desvio moderado. Porém, situando-se na margem superior quase a incorrer num desvio de grande ângulo, é por isso mais notório do ponto vista social, justificando a importância da atenção e avaliação do impacto social na vida da criança.

Quanto ao **estado da visão binocular**, 60% da amostra ( $n=18$ ) apresentava condições binoculares presentes, mas deterioradas; 20% ( $n=6$ ) apresentava as mesmas funções presentes e mantidas e 20% ( $n=6$ ) não apresentava funções binoculares. Por estarmos perante quadros de estrabismos intermitentes, em que as condições binoculares são o reflexo não apenas do ângulo de desvio, mas também da forma como o mesmo é controlado e os períodos de tempo em que o desvio se manifesta, é plausível admitir que a maioria das crianças apresente funções binoculares presentes. O facto de revelarem as funções binoculares deterioradas, reflete quadros de desvios mais descompensados, que se apresentam maioritariamente na fase de desvio manifesto (Ducret & Jeanrot, 2018).

Ao avaliar o **BE dessas crianças na perspectiva de um dos pais**, a análise dos percentis e nomeadamente do percentil P50 (correspondente à mediana), permite inferir que pelo menos metade da amostra tem diminuição do *score* da BE/QVRS, isto é, quanto maior o *score* em valor absoluto maior a BE/QVRS, refletindo-se numa degradação do BE. Este comprometimento do BE das crianças corrobora com estudos já referidos no enquadramento teórico (Buck et al., 2015; Hatt et al., 2016; Lim et al., 2015; Schuster et al., 2019; Wang et al.,

2015; Xiao et al., 2019) que revelam que a presença de XTI está relacionada com diminuição da BE/QVRS nos seus portadores. Na percepção dos pais inquiridos, os seus filhos perdem QVRS e BE devido ao quadro de XTI. No entanto, saliente-se que, por ser um estudo pioneiro na temática em Portugal, estes resultados apresentam-se apenas como um contributo para o conhecimento desta realidade. Há que considerar que o BE/QVRS dependem de diversos fatores individuais e sociais que influenciam esta percepção (Garcia et al., 2019; Ogden, 2004; Tavares, 2019). Quer isto dizer que um determinado grupo com características semelhantes pode ter o mesmo tipo de preocupações, ao contrário de outro, e isso influenciar a percepção de BE, dada a diferença/representação construída para o conceito (Galinha, 2008).

A análise específica de cada item do questionário permitiu compreender com maior detalhe de que forma a QVRS/ BE estão comprometidos. A maioria dos pais acredita que **o/a seu/sua filho/a se preocupa com os seus olhos**. Esta evidência de que as crianças se preocupam com a sua condição clínica remete para a colaboração ativa da criança no processo terapêutico. Nestas dinâmicas de envolvimento e colaboração, a criança é convidada a participar na gestão da sua doença e no processo de tratamento. Com efeito, a preocupação pode ser vista como um mecanismo de *copping*, em que este sentimento desperta a aceitação ativa da doença/condição (Callou & Calou, 2020; Givigi, Santos, & Ramos, 2011).

Na percepção da maioria dos pais, o/a seu/sua filho/a **preocupa-se por ter de esperar que os seus olhos fiquem limpos**, isto é, que fiquem alinhados para que possa focar e fixar um alvo. É, portanto, evidenciada uma preocupação do foro funcional devido à incapacidade/disfuncionalidade que a criança sente, como consequência da lesão física (Barros, 2003). Em concordância, na opinião dos seus pais, a maioria das crianças **quase sempre fica incomodada por ter de fechar um olho** quando está sol. Este sinal/queixa é muitas vezes o motivo que leva os pais a recorrerem com os filhos à consulta de Oftalmologia e também o sinal/processo com que os pais avaliam/acompanham subjetivamente a evolução do quadro clínico, por refletir a perda de funcionalidade que a criança tem como consequência do estrabismo. Ainda no que à funcionalidade diz respeito, a maioria dos pais refere que **os/as seus/suas filhos/as frequentemente têm dificuldades em concentrar-se devido aos seus olhos**; o que está de acordo com mecanismos fisiológicos ligados à visão e atenção. Sabe-se que crianças com estrabismo divergente que têm associado um défice de convergência, têm diminuição da capacidade de atenção (Alonso & Turrero, 2019). Estes dois parâmetros funcionais podem causar danos funcionais na criança, por exemplo o facto de ter de esperar que os olhos fiquem alinhados para focar um alvo pode provocar problemas de autoestima e de

rendimento escolar por aumento do tempo que necessitam para realizar as tarefas. Por outro lado, o ter de fechar um olho ao sol, ao provocar problemas funcionais por perda de noção de profundidade, pode condicionar a participação da criança em atividades ao ar livre, como a prática desportiva tanto a nível formal como informal.

Os padrões de desenvolvimento infantil referem que as crianças desde os 3-4 anos de idade se preocupam em agradar bastante aos adultos (Barros, 2003; Bennet, 2002). Corroborando com esta literatura, a maioria dos pais acredita que o/a seu/sua filho/a **se preocupa com o que as outras pessoas pensam que existe de errado com os seus olhos**. Esta preocupação poderá relacionar-se com o facto de muitas vezes terem de realizar um tratamento oclusivo que, por sua vez, poderá provocar a perceção de que o ato de taparem o olho significa que há algo de errado, a esconder. Na mesma linha de análise, a maioria dos pais refere que o/a seu/sua filho/a às vezes **fica incomodado quando as pessoas adultas tecem comentários acerca dos seus olhos**, refletindo a preocupação que as crianças têm em agradar a terceiros e, particularmente, aos pais.

As perceções dos pais indicam ainda que a maioria das crianças fica frequentemente incomodada com as considerações que os pais tecem acerca dos seus olhos. Contudo, se colocarmos o problema oftalmológico como causa de disfuncionalidade, a maior parte dos pais pensa que **os/as seus/suas filhos/as nunca se preocupam com o que os outros pensam acerca de si devido aos seus olhos**, evidenciando que a criança se preocupa essencialmente por uma opinião global que os outros têm de si, e não apenas de uma das partes do seu corpo, podendo isto ser indicador de uma aceitação ativa da sua doença, uma vez que a criança se preocupa consigo como um todo e não como partes individualizadas (Barros, 2003; Bennet, 2002; Ogden, 2004).

A maioria dos pais refere que **o/a seu/sua filho/a nunca foi gozado pelas outras crianças** devido ao estrabismo, o que está relacionado com as distâncias e as características do ambiente de interação social. Estes desvios manifestam-se essencialmente em espaços ao livre, com muita luminosidade, e não em espaços fechados como num ambiente de sala de aula, num atelier de tempos livres ou em casa de amigos. Além disso, esta manifestação ocorre quando a criança fixa objetos a grandes distâncias, superiores à distância de interação social (cerca de 1-2 metros), não podendo ainda ignorar que nas idades mais precoces (até aos 5-6 anos de idade) as crianças podem brincar em paralelo, isto é, no mesmo espaço mas cada uma com o seu brinquedo, pois só a partir dos 5-6 anos de idade é que as crianças começam a preferir

brincadeiras partilhadas (Barros, 2003). No contexto de realização da pesquisa, há ainda a ter em linha conta que, dado à situação global da Pandemia COVID-19, as pessoas são incentivadas a diminuir ao mínimo indispensável a interação social e a se manterem no seu domicílio pode ter influenciado as respostas a esta questão, na medida em que também as crianças estavam sujeitas a um isolamento social.

À semelhança dessas perceções, a maioria dos pais julga que **os olhos do/a filho/a nunca o/a dificultaram de estabelecer novas relações de amizade**. Por um lado, tal pode estar relacionado com essas distâncias de interação social, pelo facto de o desvio não de manifestar nesses momentos, de forma que não é identificado pelas outras crianças, impedindo a criação de estigmas. Por outro lado, a investigação efetuada acerca dos resultados do tempo de oclusão recomendados, aponta que esta não tem de ser obrigatoriamente realizada durante todo o dia, incluindo o período que a criança passa na escola. A não realização de oclusão durante todo o dia evita a estigmatização destas crianças não só pelo desvio, mas também pelo tratamento. Tal pode contribuir significativamente para o BE das crianças pois, apesar da importância que a família tem no processo de gestão e controlo da doença, pelo menos a partir da idade escolar, o apoio social fornecido pelos colegas e amigos é fundamental para a construção da autoestima e para a adaptação/aceitação de uma condição crónica, como o estrabismo (Barros, 2003; Wallander & Varni, 1992). Ainda relacionado com o facto de a distância de interação social ser bastante menor que a distância a que estes desvios se manifestam, a maioria dos pais julga que **os/as seus/suas filhos/as quase nunca têm dificuldade em olhar as outras pessoas nos olhos**.

O facto de as crianças **não se acharem diferentes das outras pelo estrabismo** deve ser analisado em paralelo com o conceito das representações sociais e nos contextos de socialização. A criança só se vai sentir diferente se já tiver experimentado e visualizado a diferença nos seus pares, ou se já tiver sido alvo de atitudes estigmatizantes por parte de terceiros (Barros, 2003; Bennet, 2002). Os índices de resposta a esta questão são indicativos de que, na perceção dos pais, o estrabismo não constitui uma barreira à participação e interação social das crianças. Do ponto de vista psicológico, revela também que estão adaptadas à doença/condição e não se sentem estigmatizadas/ minoradas/ limitadas em relação aos seus pares, pelo estrabismo, por perda de função ou por poderem ter menos oportunidades de brincar e de interagir com as outras crianças (Barros, 2003). Do ponto de vista desenvolvimentista, uma vez que as crianças que constituem a amostra não apresentam qualquer tipo de problema de desenvolvimento cognitivo, pela sua idade já teriam capacidade para refletirem acerca da perda de funcionalidade causada pelo estrabismo. Com efeito, se não se sentem diferentes por

perda de função, revela-se que estão bem adaptadas à sua condição. Face ao exposto, evidencia-se aqui o papel dos DSS e do ambiente psicossocial em que a criança está inserida, quer nas condições de saúde quer na percepção de BE/QVRS. Um ambiente biopsicossocial favorável, com ausência de perturbações ou limitações dos processos de socialização e relação com os pares, relatado pelos pais, revela-se protetor do BE/QVRS destas crianças com estrabismo.

Ao estabelecer e caracterizar a **correlação entre o estrabismo e o BE**, verificámos que, quando o valor do ângulo de desvio aumenta em número absoluto, diminui em número absoluto o *score* da pontuação da BE/QVRS (perante o sinal negativo no coeficiente de correlação). Este sentido de correlação é semelhante a estudos anteriores, nomeadamente com o de Wang et al. (2020), em que crianças com maior ângulo de desvio (pior situação clínica) apresenta diminuição dos *scores* de QVRS. No entanto, quanto à interpretação do valor absoluto do coeficiente de correlação, infere-se que a correlação existente entre estas duas variáveis é fraca. Quer isto dizer que, na nossa pesquisa, a correlação não se assume estaticamente significativa, ao contrário de estudos anteriores (Wang et al., 2020), podendo o motivo ser atribuído à dimensão reduzida da amostra. Em concordância, verifica-se que não existe diferenças na BE/QVRS (com significado estatístico) entre os diferentes grupos com magnitude de desvio diferente, estando este facto compatível com a fraca correlação encontrada entre as variáveis magnitude do desvio e BE/QVRS. Acresce ainda que não se observaram diferenças na BE/QVRS (com significado estatístico) entre os diferentes tipos de XTI. Esta análise por subtipo clínico é inexistente na literatura, pelo que se torna impossível comparar os resultados com outros estudos.

Ao relacionar o BE/QVRS com o estado de deterioração da visão binocular, a análise qualitativa por categorização do estadió da visão binocular é inexistente na literatura. Todavia, em estudos em que a visão binocular é avaliada de forma quantitativa, como no de Wang et al (2020), verifica-se que as crianças com piores funções binoculares têm piores *scores* de QDV. Na nossa pesquisa, embora não se tenham verificado diferenças estatisticamente significativas na BE/QVRS entre grupos com diferentes estadios de degradação da visão binocular, as crianças com visão binocular presente e mantida apresentam um *score* médio de BE/QVRS de 66,32; as com visão binocular presente e deteriorada de 57,06 e as com visão binocular ausente de 50,69. Recordando que, no instrumento usado, uma melhor BE/QVRS está associada a *scores* com valores absolutos mais altos, averiguamos que os resultados do nosso estudo estão em conformidade os resultados de Wang et al (2020). O grupo sem visão binocular tem um *score* médio compatível com pior BE/QVRS (50,69 que corresponde ao *score* médio do grupo com

VB ausente < 57,06 que corresponde ao *score* médico do grupo com VB presente, mas deteriorada < 66.32 que corresponde ao *score* médico do grupo com VB presente e mantida).

Quando caracterizamos a **relação entre QVRS e as características sociodemográficas** das crianças, existem diferenças significativas do ponto de vista estatístico entre o sexo da criança e a BE/QVRS, a um nível de significância de 5% (estimação por intervalo de confiança a 95%). Na literatura do domínio da oftalmologia não existe ponto de comparação uma vez que, até à data, apenas se tem estudado a relação entre o BE/QVRS e características clínicas. No nosso estudo, os rapazes apresentam pior BE/QVRS do que as raparigas, o que está de acordo com a evidência produzida acerca das desigualdades de perceção do estado de saúde entre rapazes e raparigas, nomeadamente um estudo realizado em Lisboa, que verificou que as raparigas obtiveram *scores* BE/QVRS mais baixos (Abreu, Marques, & Martins, 2016).

Outro dado importante na área dos estudos de saúde e os DSS, é que “idade” e “auto-perceção de saúde” não se encontram diretamente relacionadas, pois as avaliações individuais de saúde também são realizadas de acordo com fatores de ordem social. Se os indivíduos não se sentem realizados no desempenho dos seus papéis sociais, a sua perceção de saúde também é influenciada de forma negativa (Leal, 2009). O mesmo estudo evidencia que os indivíduos com um elevado estatuto social e económico referem uma melhor saúde que os pertencentes a um estatuto social mais baixo (Leal, 2009). Acresce também a evidência dos trabalhos da sociologia do corpo, debruçados sobre a importância do corpo e da imagem facial para as pessoas, em particular para rapazes e raparigas, em que a imagem corporal e facial reflete a história de uma vida, o percurso de um corpo (Leal, 2009).

À semelhança do que acontece com o sexo, a relação entre a idade da criança e BE/QVRS não tem sido estudada na literatura do domínio da oftalmologia. Ainda que a correlação não seja estatisticamente significativa, e a interpretação do coeficiente de correlação conclua que estamos perante uma correlação fraca, esta é de sentido negativo, isto é, quando a idade aumenta a pontuação desce em número absoluto (pior perceção de BE/QVRS). Estes resultados vão ao encontro da literatura produzida acerca do tema, em que a autoperceção do estado de saúde e o BE/QVRS diminui ao longo da idade, revelando menores *scores* de BE/QVRS nas idades mais avançadas, tal como descrito no estudo de perceção de estado de saúde e de QDV da população portuguesa (Ferreira & Santana, 2003). Há evidência de que, com o crescimento, temos também uma maior perceção e valorização dos sinais e sintomas que o nosso corpo nos dá relativamente ao nosso estado de saúde e sobre a história de vida (Martins, 2011). Conforme as vivências



personais, o corpo vai evidenciando imagens diferentes, o que quer dizer que as circunstâncias em que o corpo se encontra influenciam o significado que se atribui aos estímulos e os comportamentos que posteriormente realiza (Leal, 2009).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A apreciação geral da pesquisa efetuada permite constatar que a metodologia selecionada foi eficaz na concretização dos objetivos propostos, revelando-se útil na prática em saúde oftalmológica, ao realçar o uso da avaliação do BE/QVRS como indicador para avaliação de desempenho clínico e conjunto de intervenções. Além de contribuir para o conhecimento específico da ortóptica na saúde da visão, na esfera individual, esta pesquisa assume um carácter mais abrangente e multidisciplinar, que alcança a saúde também numa perspetiva coletiva.

Começamos por salientar a tradução e validação do questionário IXTQ para a língua portuguesa que, perante os valores de uma boa consistência, permitiu analisar os dados da sua aplicação à amostra. Dada a importância do estudo do BE/QVRS em pediatria no seio da saúde pública, torna-se importante traduzir e validar questionários específicos para QVRS visual para a língua portuguesa, já que possibilitam reunir informações relevantes para o planeamento de políticas públicas de saúde (Marques, 2012) e para a gestão dos serviços de saúde (Barros, 2019; Bernardino, 2017).

De forma a responder à pergunta de investigação colocada, começamos por concluir que, na perspetiva dos pais inquiridos, a XTI afeta o BE das crianças. Através da aplicação da versão proxy do questionário IXTQ, constatou-se que as crianças apresentavam diminuição do BE (na perceção dos seus pais), medido através de um instrumento de QVRS.

Os quadros mais graves da doença, isto é, com maior ângulo de desvio e/ou com maior degradação das funções normais de binocularidade, produziram menores *scores* a nível do BE/QVRS. Apesar de se terem obtido correlações sem grande força de associação e significado estatístico, é indicador de atenção em relação ao impacto que a severidade da doença produz no BE/QVRS tem nestas crianças. Qualquer que seja a característica clínica da doença que se considere, verifica-se que é a significação (perceção e representação social), enquanto interpretação subjetiva de uma realidade particular, que mais determina a vivência das crianças, e a perceção que os pais têm acerca do seu BE/QVRS. No entanto, concluímos um conjunto de características da doença (ângulo de desvio maiores e piores funções binoculares) que são propícias a ser interpretadas como mais problemáticas por um maior número de crianças/familiares.

Os resultados reforçam que a avaliação do BE/QVRS requer uma análise integrada do ecossistema e condições biopsicossociais em torno da criança, na medida em que, a ausência de perturbações ou limitações dos processos de socialização e relação com os pares, relatado pelos pais, revelou-se protetora do BE/QVRS destas crianças com estrabismo. A análise das perceções dos pais revelou preocupações sobretudo em termos de redução da funcionalidade, com consequente impacto na vida das crianças, em termos de: i) autoestima e rendimento escolar, pelas dificuldades de concentração devido aos seus olhos e pela necessidade de esperar que os olhos fiquem alinhados para focar/fixar um alvo; ii) participação social e atividades ao ar livre, pela necessidade de fechar um olho quando está sol. Ainda que tenha sido concluída uma necessidade da criança em agradar aos pais/ adultos (preocupando-se como o que as outras pessoas pensam que existe de errado com os seus olhos e ficando incomodada quando as pessoas adultas tecem comentários acerca dos seus olhos), as perceções não se manifestaram tanto em termos de estigmatização ou sociabilização, considerando que o estrabismo não constitui uma barreira à participação e interação social das crianças. O BE/QVRS é, assim, protegido pelo facto de o estrabismo se manifestar em ambientes ao ar livre, a distâncias superiores às exigidas para interação social. Por sua vez, a não realização da oclusão durante todo o dia evita a estigmatização.

Analisando os fatores sociais, os nossos resultados reforçam a evidência das pesquisas das ciências no campo da saúde (atendendo que se considera que escalas em versão proxy são sobreponíveis às escalas de preenchimento pelo próprio), de que os pais dos indivíduos do sexo masculino tendencialmente avaliar pior o seu estado de saúde em comparação com os indivíduos do sexo feminino. Quanto à idade das crianças, verifica-se que, com o avançar da idade das crianças, os respetivos pais tendem a avaliar pior o seu estado de saúde.

Os resultados desta pesquisa revelaram que as crianças são elementos ativos necessários ao processo de aceitação da doença com efeitos consequentes na auto-gestão da mesma, no que respeita a participação ativa no processo de acompanhamento e de tratamento. Remetendo para a responsabilidade e participação do indivíduo na gestão da sua saúde e doença, estes resultados permitem tecer uma reflexão final que torna emergente capacitar as crianças para reconhecerem indicadores (físicos, emocionais e sociais) no seu dia-a-dia, que possam ser indicativos do agravamento do quadro clínico. Esta capacitação é importante mesmo em idades precoces, através de instrumentos adequados à idade.

### Limitações da pesquisa

Esta pesquisa assume uma metodologia próxima aos estudos internacionais desta natureza, nomeadamente no que respeita ao estudo da correlação do BE/QVRS com a severidade do quadro clínico (ângulos de desvio e degradação das funções binoculares). No entanto, estes estudos incorporam também a perceção individual da doença, avaliada sobretudo através de um *score* “New Castel Score”, em que o doente avalia a sua situação ocular, de acordo com a forma como controla o desvio e do número de vezes e situações em que o desvio se manifesta; e também apenas na quantificação da funções binoculares (Wang et al., 2020). Este instrumento não foi incluído como variável nesta pesquisa, uma vez que o mesmo ainda não é usado na prática clínica em Portugal. Considerando-se uma limitação da pesquisa, estas considerações levam-nos a refletir sobre as diferenças nos processos de socialização profissional, que não ocorrem simultaneamente em todos os países, regiões e centros clínicos. Acresce ainda que se optou por não quantificar a visão binocular, uma vez que os instrumentos clínicos apenas permitiam a sua quantificação para perto e não para longe.

Como limitação metodológica destacamos o tamanho reduzido da amostra, ainda que tenha permitido concretizar os objetivos delimitados. A realização do estudo com uma amostra maior e representativa permitiria obter uma maior homogeneidade ou heterogeneidade, fortificando os resultados. Além do aumento da dimensão amostral, para pesquisas futuras semelhantes recomendam-se estudos multicêntricos, para que se possa generalizar os resultados à população portuguesa, permitindo a aplicação de outros testes estatísticos de índole paramétrico, que as amostras de pequena dimensão como a nossa não permitem.

### Orientações para a prática

Face aos resultados e reflexão que a pesquisa realizada permitiu, foi elaborado um conjunto de orientações para a prática/ sugestões para a comunidade, agrupados em quatro eixos principais:

- 1) A primeira orientação reside no reforço das abordagens posicionadas no modelo biopsicossocial para os cuidados de saúde. Este entendimento remete para perspetivas centradas não da doença e no “estrabismo da criança”, mas na “criança com estrabismo”. A criança situa-se, assim, no centro da rede/equipa assistencial, sendo a finalidade da abordagem o seu BE. O cumprimento das normas terapêuticas não pode descurar o ambiente psicossocial em que a criança está inserida, as suas crenças,

percepções e representações, assim como as da sua família. Com efeito, as abordagens terapêuticas, em qualquer momento da história natural da doença, beneficiam ao serem propostas e discutidas mediante a avaliação da esfera biopsicossocial.

- 2) Investimento em equipas multidisciplinares no acompanhamento das crianças com XTI. A equipa deve contar com a participação de outras especialidade além das ligadas à oftalmologia, uma vez que o estrabismo é um possível fator de risco para problemas de saúde mental, como a depressão, ansiedade (Wang et al., 2018), conduzindo a perda de atenção, com repercussão nas atividades escolares e profissionais, através diminuição da performance do indivíduo (IOGP, 2003). Torna-se também importante uma aposta no tratamento, para não causar complicações aditivas.
- 3) Desenvolvimento e implementação de políticas e programas de saúde pública para a promoção e proteção da saúde de visão, uma vez que as alterações da função visual causam diminuição do BE. Torna-se emergente planejar ações de rastreio e diagnóstico precoce das alterações da função visual em crianças, para que possam ser atempadamente tratadas, evitando que se arrastem no tempo e que produzam obstáculos à participação social, integração social e realização pessoal na idade adulta.
- 4) A nível individual, avaliar o BE/QVRS em crianças com estrabismo, para considerar o impacto das intervenções terapêuticas (uso de óculos, oclusão, tratamento ortóptico e médico-cirúrgico) na vida dos pacientes e família.
- 5) A nível socio-organizacional, com a finalidade de alocação de recursos e avaliação de tecnologias de saúde (análise custo-benefício), poderá ser de todo o interesse a medição do BE/QVRS para avaliar o impacto das intervenções terapêuticas no BE das crianças (Barros, 2019), à semelhança do que já é praticado para outras doenças oftalmológicas como a catarata e o glaucoma.

## BIBLIOGRAFIA

- Abreu, M., Marques, I., & Martins, M. (2016). Qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes: estudo bicêntrico e comparação com dados europeus. Retrieved November 16, 2020, from Nascer e Crescer website: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-07542016000300003](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-07542016000300003)
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica - Perspectiva desenvolvimentista* (2nd ed.; Climepsi, Ed.). Lisboa.
- Barros, P. P. (2019). *Economia da Saúde - conceitos e comportamentos* (Almedina, Ed.).
- Bennet, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde* (1st ed.; C. Editores, Ed.). Lisboa.
- Bernardino, M. (2017). *Gestão em Saúde - Organização interna dos Serviços* (Almedina, Ed.).
- Bian, W., Wu, Y., Liu, Y., Wan, J., Xu, Y., & Tan, M. (2015). Development and initial validation of the child intermittent Exotropia Questionnaire among child strabismus patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(1), 66–72. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.02.004>
- Bittencourt, Z. Z. L. C., & Hoehne, E. L. (2006). Quality of life of visually impaired people. *Medicina*, 39(2), 260–264. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v39i2p260-264>
- Bruce, A., & Santorelli, G. (2016). Prevalence and Risk Factors of Strabismus in a UK Multi-ethnic Birth Cohort. *Strabismus*, 24(4), 153–160.
- Buck, D., Ali, N., Tiffin, P., Taylor, R., Powell, C., & Clarke, M. (2015). Child-rated and Parent-rated Quality of Life in Childhood Intermittent Exotropia: Findings from an Observational Cohort Study. *Ophthalmology Research: An International Journal*, 3(3), 59–66. <https://doi.org/10.9734/or/2015/15246>
- Callou, T. K. B. M., & Calou, A. L. F. (2020). A Contribuição Familiar no Processo Terapêutico da Criança: Um Estudo Bibliográfico / Family Contribution to the Child's Therapeutic Process: A Bibliographic Study. *ID on Line REVISTA DE PSICOLOGIA*, 14(49), 436–449. <https://doi.org/10.14295/idonline.v14i49.2348>
- Carmo, H., & Ferreira, M. M. (2015). *Metodologia da investigação : guia para auto-aprendizagem* (U. Aberta, Ed.). Lisboa.
- Chai, Y., Shao, Y., Lin, S., Xiong, K. Y., Chen, W. S., Li, Y. Y., ... Tang, J. (2009). Vision-related quality of life and emotional impact in children with strabismus: A prospective

- study. *Journal of International Medical Research*, 37(4), 1108–1114.  
<https://doi.org/10.1177/147323000903700415>
- Chak, M., & Rahi, J. (2007). The health-related quality of life of children with congenital cataract: findings of the British Congenital Cataract Study. *Br J Ophthalmol.*, 91(7), 922–926.
- Cotter SA1, Varma R, Tarczy-Hornoch K, McKean-Cowdin R, Lin J, Wen G, Wei J, Borchert M, Azen SP, Torres M, Tielsch JM, Friedman DS, Repka MX, Katz J, Ibironke J, G. L. (2011). Risk factors associated with childhood strabismus: the multi-ethnic pediatric eye disease and Baltimore pediatric eye disease studies. *Ophthalmology*, 118(11), 2251–2261.
- Dias, M. C. (2014). *Relação entre Coping, Bem-Estar Psicológico e Satisfação com a Vida, numa População de Adolescentes*.
- Ducret, V., & Jeanrot, N. (2018). *Manuel De Strabologie ; Aspects Cliniques Et Thérapeutiques* (Elsevier-Masson, Ed.). Paris.
- Felius, Stager, Berry, & Fawcet. (2004). Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children. *Am J Ophthalmol.*, 138(3), 362-72.
- Ferreira, P. L., & Santana, P. (2003). *Qualidade de vida* (Vol. 21).
- Fleck, M. P. de A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., ... Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19–28. <https://doi.org/10.1590/s1516-44461999000100006>
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação* (Lusociencia, Ed.). Loures.
- França, T. H. (2013). Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, 17(31), 59–73.
- Fronteira, I. (2013). Estudos observacionais na era da medicina baseada na evidência: Breve revisão sobre a sua relevância, taxonomia e desenhos. *Acta Medica Portuguesa*, 26(2), 161–170.
- Fu, J., Li, S., Li, J., Li, S., Zhu, B., Li, H., ... Wang, N. (2014). Prevalence of Amblyopia and Strabismus in a Population of 7th-Grade Junior High School Students in Central China: The Anyang Childhood Study (ACES). *Ophthalmic Epidemiology*, 21(3), 197–203.
- Gaiva, M. A. (2009). Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. *Revista Bioética*, 135–146.
- Galinha, I. C. (2008). *Bem-estar subjetivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais*. (1st

- ed.; Quarteto, Ed.). Coimbra.
- Garcia, A. P., Desmet, L. M., Ribeirinho, C., & Bracons, H. (2019). *Deficiência Perspetivas e desafios na contemporaneidade* (1st ed.; E. U. Lusófonas, Ed.).
- Giddens, A. (2010). *Sociologia* (8th ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Givigi, R. C. do N., Santos, A. S., & Ramos, G. O. (2011). Um novo olhar sobre participação da família no processo terapêutico. *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo*, 22(3), 221–228. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p221-228>
- Goffman, E. (1988). *Estigma Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (Livros Téc. e Cient. Editora, Ed.).
- Gordis, L. (2011). *Epidemiologia* (Lusodidacta, Ed.). Loures.
- Gregson, R. M. C., & Macewen, C. J. (2003). *Manual Of Strabismus Surgery* (ELSEVIER HEALTH SCIENCES, Ed.).
- Guedes, R. A. P. (2015). Quality of life and glaucoma. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, Vol. 74, pp. 131–132. <https://doi.org/10.5935/0034-7280.20150028>
- Han, K., Baek, S., Kim, S., & Lim, K. (2018). Prevalence and risk factors of strabismus and adolescents in South Korea: Korea Nacional Health and Nutriciion Examination survey, 2008-2011. *Plos Onde*, 13(2).
- Hatt, S. R., Leske, D. A., & Holmes, J. M. (2010). Comparison of quality-of-life instruments in childhood intermittent exotropia. *Journal of AAPOS*, 14(3), 221–226. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2010.01.011>
- Hatt, S. R., Leske, D. A., Liebermann, L., & Holmes, J. M. (2016). Symptoms in Children with Intermittent Exotropia and Their Impact on Health-Related Quality of Life. *Strabismus*, 24(4), 139–145. <https://doi.org/10.1080/09273972.2016.1242640>
- Holmes, J. M., Hatt, S. R., & Leske, D. A. (2015). Is intermittent exotropia a curable condition? *Eye (Basingstoke)*, 29(2), 171–176. <https://doi.org/10.1038/eye.2014.268>
- IOGP. (2003). *Sus-visão-retalhos de saberes na reabilitação visual* (1st ed.; Lusociencia, Ed.). Lisboa.
- Janssens, A., Rogers, M., Thompson Coon, J., Allen, K., Green, C., Jenkinson, C., ... Morris, C. (2015). A systematic review of generic multidimensional patient-reported outcome measures for children, part II: Evaluation of psychometric performance of english-language versions in a general population. *Value in Health*, 18(2), 334–345. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.01.004>
- Jesen, P., Rubio-Stipec, M., Canino, G., Bird, H., Dulcan, M., & Schwab-Jorge, M. (1998). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. *Rev Psiq Clin*, 25,



233–239.

- Kelkar, J., Gopal, S., Shah, R., & Kelkar, A. (2015, July 1). Intermittent exotropia: Surgical treatment strategies. *Indian Journal of Ophthalmology*, Vol. 63, pp. 566–569. <https://doi.org/10.4103/0301-4738.167109>
- Kushner, J. (2018). *Strabismus For Every Ophthalmologist* (S. Springer Verlag, Ed.).
- Lança, C., Serra, H., & Prista, J. (2014). Strabismus, Visual Acuity, and Uncorrected Refractive Error in Portuguese Children Aged 6 to 11 Years. *Strabismus*, 22(3), 115–119. <https://doi.org/10.3109/09273972.2014.932395>
- Leal, S. A. (2009). *Estado de Saúde auto-percebido, índice de massa corporal e percepção da imagem corporal em utentes dos cuidados de saúde*. Tese de mestrado em Psicologia (Mulher e Saúde), apresentada à Universidade de Lisboa através da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação
- Lim, S. B., Wong, W. L., Ho, R. C., & Wong, I. B. (2015). Childhood intermittent exotropia from a different angle: Does severity affect quality of life? *British Journal of Ophthalmology*, 99(10), 1405–1411. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2014-306545>
- Machado, W. de L., & Bandeira, D. R. (2012). Bem-estar psicológico: definição, avaliação e principais correlatos. *Estudos de Psicologia*, 29(4), 587–595. Retrieved from <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n4/v29n4a13.pdf>
- Maconachie, G. D. E., Gottlob, I., & McLean, R. J. (2013). Risk factors and genetics in common comitant strabismus: A systematic review of the literature. *JAMA Ophthalmology*, 131(9), 1179–1186. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2013.4001>
- Marques, G. (2012). *Alterações da Função Visual e da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Indivíduos Idosos*. Lisboa.
- Martins, B. S. (2011). O “Corpo-sujeito” nas representações culturais da cegueira. *Revista de Psicologia*, 21(1), 5–22.
- Messa, A. A., Mattos, R. B., Nema Areco, K. C., & Ferraz Sallum, J. M. (2015). Vision-related quality of life in children with retinopathy of prematurity. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 78(4), 224–228. <https://doi.org/10.5935/0004-2749.20150058>
- Mezgebe, M., Akhtar-Danesh, G. G., Streiner, D. L., Fayed, N., Rosenbaum, P. L., & Ronen, G. M. (2015). Quality of life in children with epilepsy: How does it compare with the quality of life in typical children and children with cerebral palsy? *Epilepsy and Behavior*, 52, 239–243. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.009>
- Moreira, P. K. (2007). *Políticas de Saúde Ensaio para um Debate Nacional* (U. F. Pessoa, Ed.). Lisboa.

- Nunnally, J. (1978). *Psychometric Theory* (McGraw-Hill, Ed.). New York.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde* (Climepsi Editores, Ed.).
- Ortiz Alonso, T., & Turrero, A. (2019). Differences in early visual cerebral processing in children with attention deficit/hyperactivity disorders with predominance of no attention. *Medicina*, 79(1), 51–56. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30776280/>
- Pan, C. W., Zhu, H., Yu, J. J., Ding, H., Bai, J., Chen, J., ... Liu, H. (2016). Epidemiology of intermittent exotropia in preschool children in China. *Optometry and Vision Science*, 93(1), 57–62. <https://doi.org/10.1097/OPX.0000000000000754>
- Perea, J. (2011). *Estrabismos* (1st ed.; SE, Ed.).
- Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M. C., & Auquier, P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *Journal of Adolescent Health*, 38(5), 511–518. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.05.022>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... Atherton, C. (2005, June). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, Vol. 5, pp. 353–364. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
- Robitail, S., Simeoni, M. C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J., & Auquier, P. (2006). Validation of the European Proxy KIDSCREEN-52 Pilot Test Health-Related Quality of Life Questionnaire: First Results. *Journal of Adolescent Health*, 39(4), 596.e1-596.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.01.009>
- Rocha, C. M. F., Martins, M. da R., & Farias, M. A. de. (2020). Saúde para todos: a participação da sociedade civil na governança global em saúde. *Saúde Em Debate*, 44(spe1), 160–170. <https://doi.org/10.1590/0103-11042020s114>
- Rowe, F. J., & Noonan, C. P. (2017, March 2). Botulinum toxin for the treatment of strabismus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Vol. 2017. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006499.pub4>
- Sampaio, M. (2009). *BAIXA VISÃO: Manual Para o Oftalmologista* (NOVA GUANABARA, Ed.). Rio de Janeiro.
- Schuster, A. K., Elflein, H. M., Pokora, R., Schlaud, M., Baumgarten, F., & Urschitz, M. S. (2019). Health-related quality of life and mental health in children and adolescents with strabismus – results of the representative population-based survey KiGGS. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1144-7>

- Silva, R. C. F. da, Santos, E. R. R. dos, Martelli, P. J. de L., Lorena Sobrinho, J. E., & Souto, C. da C. L. (2020). A governança e o planeamento na perspectiva regional de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 30(3), 1–22. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312020300331>
- Sim, B., Yap, G. H., & Chia, A. (2014). Functional and psychosocial impact of strabismus on Singaporean children. *Journal of AAPOS*, 18(2), 178–182. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2013.11.013>
- Tavares, D. (2019). *Introdução à Sociologia da Saúde* (Almedina, Ed.).
- Wang, X., Gao, X., Xiao, M., Tang, L., Wei, X., Zeng, J., & Li, Y. (2015). Effectiveness of strabismus surgery on the health-related quality of life assessment of children with intermittent exotropia and their parents: A randomized clinical trial. *Journal of AAPOS*, 19(4), 298–303. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2015.04.007>
- Wang, Y., Xu, M., Yu, H., Xu, J., Hou, F., Zhou, J., & Yu, X. (2020). Health-related quality of life correlated with the clinical severity of intermittent exotropia in children. *Eye (Basingstoke)*, 34(2), 400–407. <https://doi.org/10.1038/s41433-019-0557-1>
- Wang, Z., Zhou, J., Xu, Y., Yin, H., She, X., Bian, W., & Wang, X. (2018). Development of a conceptual model regarding quality of life in Chinese adult patients with strabismus: A mixed method. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0991-y>
- Xiao, H., Zhu, H., & Liu, H. (2019). Evaluation of life quality of children with intermittent exotropia one year after the effective surgical treatment. *Chinese Journal of Ophthalmology*, 55(1), 31–36. <https://doi.org/10.3760/cma.j.issn.0412-4081.2019.01.007>

## APÊNDICES:

## APÊNDICE I – GUIÃO DE ENTREVISTA CLÍNICA

### Guião para Entrevista Clínica (Anamnese):

1) Identificação do paciente:

Nome:

Idade:

Sexo:

Etnia:

2) História de doença atual:

Motivo da consulta:

Sintomatologia atual:

Tratamentos prévios (e efeitos objetivos e subjetivos):

Tratamentos em curso (e efeitos subjetivos; dificuldades na execução):

3) Antecedentes pessoais:

(historial de doença sistémica, medicação atual, tratamentos em curso)

4) Antecedentes familiares:

(historial de doença oftalmológica e tratamentos em familiares diretos – pais, irmãos, avós)

## APÊNDICE II – FORMULÁRIO DE OBSERVAÇÃO CLÍNICA – AVALIAÇÃO ORTÓPTICA

### Anamnese:

#### Acuidades Visuais (AV):

P/ Longe (PL) c/ Escala de Letras de Sloan:

AVOD c/ =

AVOE c/ =

P/ Perto (PP) c/ Escala Lea Numbers:

AVOD c/ =

AVOE c/ =

### Hirschberg:

#### Movimentos Oculares (MOE):

#### Régua de RAF:

PPC=

PPA=

#### Cover Test (CT):

c/c PP=

PL=

s/c PP=

PL=

#### CT Prismático (CTΔ):

c/c PP=

PL=

s/c PP=

PL=

#### Luzes de Worth:

c/c PP=

PL=

#### Amplitude de fusão (AF) no espaço:

Conv. PP=

PL=

Div. PP=

PL=

#### Funções binoculares PL (Luz Polarizada):

P. Simultânea =

Fusão=

Estereopsia=

#### Estereopsia pp (Randot® Stereo-test):

Fly test=

Círculos=

Animais=

#### Sinoptóforo:

c/c < objetivo FOD=

FOE=

s/c < objetivo FOD=

FOE=

## APÊNDICE III - VERSÃO PORTUGUESA DO QUESTIONÁRIO UTILIZADO

### **Questionário: Exotropia Intermitente (IXTQ) (Versão de dezembro de 2014)**

#### **PROXY**

#### **Versão traduzida para língua Portuguesa**

### **Instruções para os pais ou representante legal**

A PROXY do Questionário de Exotropia Intermitente é um breve questionário com declarações sobre como você pensa que a condição do olho do/a seu/sua filho/a afecta a vida do/a seu/sua filho/a no dia a dia.

Se estiver inapto para completar o questionário por si mesmo, por favor peça a alguém para o assistir.

#### **Instruções:**

- Na página seguinte está uma lista de coisas que podem ser um problema para a sua criança.
- Por favor responda a CADA declaração fazendo um circulo na resposta que melhor reflete como você pensa que a sua criança se sente.
- Fazer um circulo apenas NUMA resposta por cada declaração.
- Por favor responda com base em experiências no ultimo mês.
- Se não tiver a certeza como responder, por favor faça um circulo na resposta que ache que mais se adequa.

# Questionário: Exotropia Intermitente (IXTQ)

## PROXY

### Versão traduzida para língua Portuguesa

Pessoa a completar o questionário (fazer um círculo numa das opções):

Mãe	Pai	Outro representante legal
-----	-----	---------------------------

ID #: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

1) O/a meu/minha filho/a preocupa-se com os seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

2) O/a meu/minha filho/a preocupa-se com o que as pessoas pensam que existe de errado com os seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

3) O/a meu/minha filho/a preocupa-se porque tem de esperar que os seus olhos fiquem limpos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

4) As crianças gozam com o/a meu/minha filho/a devido aos seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

5) O/a meu/minha filho/a é incomodado/a quando pessoas adultas falam sobre os seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

6) O/a meu/minha filho/a é incomodado/a quando os seus pais dizem algo sobre os seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

7) Incomoda o/a meu/minha filho/a porque ele/ela tem de fechar um olho quando está sol



Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

8) O/a meu/minha filho/a sente-se diferente das outras crianças por causa dos seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

9) O/a meu/minha filho/a preocupa-se com o que as outras pessoas pensam dele/a por causa dos seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

10) O/a meu/minha filho/a acha difícil olhar as pessoas nos olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

11) O/a meu/minha filho/a tem dificuldades em concentrar-se por causa dos seus olhos

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

12) Os olhos do/da meu/minha filho/a tornam difícil fazer novas amizades

Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
-------	-------------	----------	----------------	--------------

## APÊNDICE IV – FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

### **Avaliação do bem-estar de crianças com estrabismo divergente intermitente**

Este questionário constitui instrumento de análise para a colheita de dados para a realização de um projecto de dissertação de mestrado em Sociedade, Risco e Saúde ministrado pelo Instituto de Ciências Sociais e Políticas – Universidade de Lisboa, que pretende estudar o bem-estar em crianças com estrabismo divergente intermitente.

Os dados recolhidos neste questionário serão cruzados com dados da avaliação clínica objetiva.

O autor compromete-se a utilizar os dados recolhidos apenas para fins de investigação, assim como a manter a confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos. Não existe qualquer consequência pela recusa da participação no estudo e pode desistir a qualquer momento.

### **Consentimento Informado**

**Investigador:** Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao desenvolvimento deste trabalho de investigação. Respondo a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me que houve tempo de reflexão suficiente para a tomada de decisão. Também se garante que em caso de recusa serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Pelo investigador: \_\_\_\_\_

**Representante legal:** Declaro ter compreendido o objectivo do estudo que foi explicado pelo investigador que assina este documento; ter-me sido dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido uma resposta esclarecedora; ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se recusar participar; e ter-me sido dado tempo suficiente para reflectir acerca da proposta.

- *Concordo* em participar no estudo indicado, bem como nos procedimentos devidamente relacionados com o mesmo.
- *Não concordo* em participar no estudo indicado, bem como nos procedimentos devidamente relacionados com o mesmo.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Pelo Representante legal: \_\_\_\_\_

